

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Farmácia

Atenção farmacêutica aos pacientes pediátricos
portadores de infecção pelo HIV e seus cuidadores.

DARLENE MARIA STOLLMEIER

Florianópolis
2004

DARLENE MARIA STOLLMEIER

**Atenção farmacêutica aos pacientes pediátricos
portadores de infecção pelo HIV e seus cuidadores.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Farmácia – Área de Concentração Fármaco-Medicamentos no Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Farmácia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marení Rocha Farias

**Florianópolis
2004**

Stollmeier, Darlene Maria

Atenção farmacêutica aos pacientes pediátricos portadores de infecção pelo HIV e seus cuidadores/Darlene Maria Stollmeier. Florianópolis, 2004. 130p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Farmácia. 1. Atenção Farmacêutica. 2. Seguimento Farmacoterapêutico. 3. AIDS. 4. Terapia anti-retroviral. 5. Hospital Dia. I. Farias, Marení Rocha. II. Título.

**Atenção farmacêutica aos pacientes pediátricos portadores
de infecção pelo HIV e seus cuidadores.**

POR

DARLENE MARIA STOLLMEIER

**Dissertação julgada e aprovada em sua
forma final pelo Orientador e membros da
Banca Examinadora composta pelos
Professores Doutores:**

Banca Examinadora:

Isabela Heineck (PPG Ciências Farmacêuticas/UFRGS – Membro Titular)

Aroldo Prohmann de Carvalho (Depto Pediatria/UFSC/HIJG – Membro Titular)

Cláudia Maria Oliveira Simões (CIF/CCS/UFSC – Membro Titular)

Mareni Rocha Farias (CIF/CCS/UFSC - Orientadora)

**Profa. Dra. Tânia Silvia Fröde
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Farmácia da UFSC**

Florianópolis, 19 de fevereiro de 2004

***À Deus e à toda minha família,
pela oportunidade de aprendizado.***

AGRADECIMENTOS

Este é um momento muito difícil, pois, de uma maneira ou de outra, muitos colaboraram para a efetivação deste trabalho e, ao nomeá-los, não quero correr o risco de, inadvertidamente, deixar de citar alguém. Assim, agradeço a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para este trabalho.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	15
1.1.	A SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA (AIDS).....	15
1.1.1.	Agente etiológico da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).....	15
1.1.2.	Desenvolvimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).....	19
1.1.2.1.	Formas de transmissão do HIV	20
1.1.2.1.1.	Transmissão sexual.....	20
1.1.2.1.2.	Transmissão sangüínea.....	21
1.1.2.1.3.	Transmissão vertical	21
1.1.2.1.4.	Transmissão ocupacional.....	22
1.1.2.1.5.	Outras formas possíveis de transmissão	23
1.1.2.2.	Evolução da doença a partir da transmissão vertical	23
1.2.	AIDS NO BRASIL.....	28
1.2.1.	Ações do Ministério da Saúde	29
1.2.2.	A Rede de Assistência ao Portador do HIV	31
1.2.2.1.	A unidade de assistência Hospital Dia	Error! Bookmark not defined.
1.3.	A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL	34
1.4.	CONTRIBUIÇÃO DO FARMACÊUTICO NA ATENÇÃO AO PACIENTE PORTADOR DO HIV	40
1.4.1.	Atenção Farmacêutica	40
1.4.2.	Contribuição do farmacêutico para o aumento da adesão ao tratamento	42
1.4.3.	Contribuição do farmacêutico na detecção de problemas relacionados aos medicamentos	48
1.5.	HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO	51
2.	OBJETIVOS	41
2.1.	OBJETIVO GERAL.....	54
2.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	54
3.	METODOLOGIA.....	55
3.1.	ADEQUAÇÃO DO SERVIÇO DE FARMÁCIA PARA A IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO FARMACÊUTICA AO PACIENTE PORTADOR DO HIV.....	56
3.1.1.	Instrumentos facilitadores para a atenção farmacêutica dos pacientes portadores do HIV	56
3.2.	PERFIL DOS PACIENTES E SEUS CUIDADORES.....	58
3.2.1.	Universo da pesquisa.....	58

3.2.2.	Cr�terios de inclus�o.....	58
3.2.3.	Instrumentos de pesquisa.....	59
3.2.3.1.	Coleta dos Dados	59
3.2.3.2.	Validade e Consist�ncia Interna	59
3.2.3.3.	Pr�-Teste do Instrumento de Pesquisa	60
3.3.	AN�LISE PRELIMINAR DAS A��ES INTRODUZIDAS NO SERVI�O.....	61
3.3.1.	An�lise da compreens�o das orienta��es farmac�uticas sobre o uso dos medicamentos.....	61
3.3.2.	An�lise dos dados da ficha de acompanhamento farmac�utico	62
3.4.	QUEST��ES DE ORDEM �TICA.....	63
4.	RESULTADOS E DISCUSS�O	64
4.1.	DESCRI��O DA IMPLEMENTA��O DO SERVI�O DE FARM�CIA PARA O ATENDIMENTO EXCLUSIVO DO PACIENTE PORTADOR DO HIV	66
4.1.1.	Infra-estrutura implementada para o Servi�o de Farm�cia	66
4.1.2.	Desenvolvimento de instrumentos facilitadores para a aten��o farmac�utica dos pacientes portadores do HIV	67
4.1.2.1.	Ficha Individual de Acompanhamento Farmac�utico	67
4.1.2.2.	Etiquetas	69
4.1.2.3.	Cart�o de medicamentos.....	70
4.1.2.4.	Instrumentos facilitadores da administra��o dos medicamentos.....	71
4.2.	CARACTERIZA��O DOS PACIENTES E SEUS CUIDADORES ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA, ENVOLVIDOS NO ESTUDO	74
4.2.1.	Caracteriza��o dos pacientes e origem da infec��o	74
4.2.2.	Caracteriza��o dos cuidadores e fatores de risco para a compreens�o das orienta��es recebidas.....	79
4.3.	AVALIA��O PRELIMINAR DAS A��ES INTRODUZIDAS NO SERVI�O.....	83
4.3.1.	An�lise da compreens�o das orienta��es farmac�uticas sobre o uso correto dos medicamentos.....	83
4.3.2.	An�lise dos dados constantes da Ficha Individual de Acompanhamento Farmac�utico	93
5.	CONSIDERA���ES FINAIS.....	103
6.	CONCLUS��ES.....	108
7.	PESPECTIVAS	112
8.	REFER�NCIAS	113
	ANEXOS	114

LISTA DE ABREVIATURAS

3TC	Lamivudina
ABC	Abacavir
AMP	Amprenavir
ARV	anti-retroviral
AZT	Zidovudina
CD4	Linfócito T com receptor CD4
CV	carga viral
d4T	Estavudina
ddI	Didanosina
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EFZ	Efavirenz
HAART	Highly Active Anti-Retroviral Therapy, em português usa-se terapia anti-retroviral combinada
HD	Hospital Dia
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
IDV	Indinavir
IP	inibidor da protease
m ²	metro quadrado de superfície corporal (utilizado para definir e prescrever a dose de alguns medicamentos)
mg/Kg	miligrama por quilo de peso
MS	Ministério da Saúde
NFV	Nelfinavir
P	Protease
RT	transcriptase reversa
RTV	Ritonavir
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SMZ+TMP	sulfametoxazol+trimetoprima
SQV	Saquinavir
T20	Enfuvirtide
TARV	terapia anti-retroviral
TDF	Tenofovir

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Representação do vírus da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida	16
Figura 2	Esquema da infecção pelo HIV na célula hospedeira.....	18
Figura 3	Fluxograma do Ministério da Saúde do Brasil.....	24
Figura 4	Estruturas químicas de um representante de cada classe dos medicamentos anti-retrovirais.....	36

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Roteiro para acompanhamento laboratorial de crianças expostas ao HIV.....	26
Quadro 2 Medicamentos fornecidos pelo Ministério da Saúde do Brasil	35
Quadro 3 Esquema terapêutico básico e inicial de tratamento.....	39
Quadro 4 Correlação entre a adesão e a resposta virológica a Terapia Anti-retroviral de Alta Eficiência.....	44
Quadro 5 Medicamentos utilizados pelos 103 pacientes pediátricos do HIJG, cujos cuidadores foram entrevistados no período entre julho e dezembro de 2003.....	83
Quadro 6 Principais problemas detectados através das entrevistas com os cuidadores na utilização dos medicamentos anti-retrovirais.....	84
Quadro 7 Classificação dos feitos adversos associados à terapia anti-retroviral, segundo o Ministério da Saúde.....	98

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Situação dos pacientes cadastrados no SAE/HD do Hospital Infantil Joana de Gusmão em Florianópolis, até o mês de junho de 2002.....	74
Tabela 2	Faixa etária dos pacientes portadores do HIV que fizeram parte do estudo no HIJG.....	76
Tabela 3	Grau de parentesco do cuidador dos pacientes HIV⁺, atendidos no Serviço de Atendimento Especializado e Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis-SC.....	79
Tabela 4	Análise do grau de escolaridade dos pacientes HIV⁺ atendidos no Serviço de Atendimento Especializado e Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis – SC.....	80
Tabela 5	Análise das fichas individuais de acompanhamento farmacêutico preenchidas na Farmácia Satélite no SAE/HD do HIJG em Florianópolis – SC, no período de julho de 2002 a julho de 2003.....	93
Tabela 6	Identificação das principais situações relatadas nas Fichas Individuais de Acompanhamento Farmacêutico, no período de julho de 2002 a julho de 2003, no HIJG, que sugeriram infecções oportunistas.....	95
Tabela 7	Relação dos itens identificados nas Fichas Individuais de Acompanhamento Farmacêutico, referentes ao período de julho de 2002 a julho de 2003, que sugerem dificuldades de adesão ao tratamento anti-retroviral, dos pacientes atendidos na Farmácia Satélite no SAE/HD do HIJG em Florianópolis – SC.....	96
Tabela 8	Relação dos itens identificados nas fichas de acompanhamento farmacêutico analisadas no período de julho de 2002 a julho de 2003, sugerindo reações adversas aos medicamentos da terapia anti-retroviral, para os pacientes atendidos na Farmácia Satélite no SAE/HD do HIJG em Florianópolis.....	97

RESUMO

Introdução: A síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), tem sido alvo de muitos estudos científicos em todo o mundo. Em decorrência disto, têm sido desenvolvidos medicamentos que possibilitaram a melhora da qualidade de vida dos portadores do HIV e/ou doentes de Aids e, a cada ano, são disponibilizados novos medicamentos. Muitos medicamentos têm regimes especiais de administração e restrições que devem ser do conhecimento dos pacientes e/ou seus cuidadores, no intuito de melhorar a terapêutica e a adesão ao tratamento. Esta orientação tem como objetivo o melhor aproveitamento da terapia anti-retroviral (TARV), redução de cepas resistentes e melhora da qualidade de vida dos portadores do HIV. A atenção farmacêutica, dentro dos conceitos vigentes, pode ser uma forma de atingir este resultado. O presente trabalho teve como objetivo fornecer subsídios para a implementação da atenção farmacêutica, adequada ao perfil dos pacientes pediátricos portadores do HIV e seus familiares, que são atendidos pelo Serviço de Farmácia do Hospital Infantil Joana de Gusmão - HIJG em Florianópolis-SC.

Metodologia: O estudo foi desenvolvido com base na análise do cadastro dos pacientes atendidos no Serviço de Atendimento Especializado/ Hospital Dia do HIJG, na análise dos prontuários dos pacientes e dos dados obtidos através de entrevista realizada com uma amostra de 103 pacientes previamente selecionados. A entrevista foi dividida em quatro partes: na primeira, foram analisados dados que possibilitaram a caracterização dos pacientes quanto ao gênero, faixa etária e número de pacientes pediátricos HIV+ nas residências, bem como o grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes. Na segunda, foram analisados fatores que pudessem afetar a compreensão das orientações farmacêuticas pelos cuidadores; a terceira analisou o entendimento das orientações fornecidas pelo farmacêutico e a quarta parte, permitiu a análise da utilização dos medicamentos na rotina das famílias. **Resultados:** Através dos dados do prontuário foram identificados os pacientes da Grande Florianópolis e aqueles que estavam em tratamento com a terapia anti-retroviral (TARV) até junho de 2002. Foram selecionados 116 e entrevistados 103 cuidadores e pacientes. A escolaridade dos cuidadores em 76,7% dos casos, foi até a 8ª. série do ensino fundamental. Os cuidadores identificaram os medicamentos da TARV pelo nome, pelo sabor (palatabilidade) e pela embalagem dos medicamentos em 34,9%, 42,7% e 21,3% respectivamente. Os instrumentos facilitadores para a atenção farmacêutica foram: 1 - ficha individual de acompanhamento farmacêutico, 2 - etiquetas de identificação dos medicamentos e 3 - cartão do medicamento. Foi instituída a dispensação de instrumentos facilitadores para a administração dos medicamentos, junto com os anti-retrovirais (ARV), tais como dosadores orais, adaptadores universais e copos medidores. Para 74,3% dos cuidadores, o cartão do medicamento e a etiqueta colocada nos frascos ajudaram a lembrar das doses e horários dos medicamentos e 90% dos entrevistados responderam corretamente a forma de manusear os medicamentos. As falhas na retirada dos medicamentos, aconteceram pelo menos uma vez em 65% dos casos e em 30% das fichas analisadas não houve falha na retirada. Para 89,9% dos pacientes não foi necessário mudar a terapia durante o estudo e os fatores sugestivos de não adesão ao tratamento, mais comuns, foram o número de doses e de medicamentos a serem administrados diariamente. Foram identificadas 56 fichas com sobra de medicamentos, as quais, estavam relacionadas com dificuldades de administração. As intercorrências clínicas mais citadas foram: diarreia, cefaléia náuseas e dor abdominal, com 21 relatos. **Conclusões:** A baixa escolaridade dos cuidadores verificada neste estudo mostrou ser necessário o acompanhamento contínuo para o aprendizado e a compreensão das famílias sobre importância da TARV. A comunicação entre os interlocutores foi uma das formas de atingir o objetivo da terapia. Os instrumentos desenvolvidos são de baixo custo e fáceis de implantar. A ficha de acompanhamento farmacêutico mostrou-se útil para a identificação de problemas com a TARV e fonte de dados para toda a equipe de trabalho.

Palavras Chave: 1. Atenção Farmacêutica. 2. Seguimento Farmacoterapêutico. 3. AIDS. 4. Terapia anti-retroviral. 5. Hospital Dia.

ABSTRACT

Introduction: Acquired immune deficiency syndrome (Aids) has been the objective of many scientific studies all over the world. In consequence of this, have been developed medications to improve the quality of life of the patients infected with HIV or patients with Aids. Every year, new medications are being made available. Many of these medications have special regimes for administration and restrictions for their use that should be known by the patients and/or their carers: with the objective being to improve the therapeutics and adherence to the treatment plan. This approach has as its goal the best use of anti-retroviral therapy (ARVT), reduction of resistant strains of HIV and improvement of the quality of life for patients. The pharmaceutical care based on these concepts can be a method of achieving this result. The work presented in this report had the objective to provide information for the implementation of specific pharmaceutical care that was adapted to the profile of paediatric HIV patients' and their carers attended by the Pharmacy Service of the Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil. **Methodology:** The study was developed with base in the analysis of the list of the patients attending the Special Assistance Service in HIJG's day clinic and also in the analysis of patient records and data obtained through interview with a sample of 103 patients that were selected previously. The interview was divided into four parts. The first part provided data that determined patients' characteristics such as gender, age and number of paediatric HIV+ patients living in residences as well as the relationship of the carers with the patient. The second part analysed factors that could affect the comprehension of the pharmaceutical schedules followed by the carers. The third part, analysed the understanding of the instructions that were supplied by the pharmacist while the fourth part provided an analysis of the administration of the patients' medication within family's routine. **Results:** Examination of medical records identified the patients of the Greater Florianópolis and those in treatment with the ARVT until June 2002. From these records, 116 patients were selected and 103 interviews of carers and patients were carried out. It was found that, in 76.7% of the cases, the education of the carers was no greater than the primary level (the first eight years of basic education in Brazil). The carers identified ARVT's medications by the name, flavour and by the packaging in 34.9%, 42.7% and 21.3%, respectively. Facilitative instruments for the pharmaceutical attention were: 1 - individual record of the pharmaceutical follow-up, 2 - identification labels of the medications and 3 - the medication card. Facilitative instruments for the dispensing of the ARV were use such as oral doses, universal adapters and meter glasses. In 74.3% of the carers, the medication card and the label placed in the containers helped to remind them of the correct doses and schedules and 90% of the interviewees knew the correct method of handling the medications. Failure to replenishment medications happened at least once in 65% of the cases and, in 30% of the analysed records there was no failure. In 89.9% of the patients it was not necessary to change the therapy during the study. It appeared that the most common factors of none-adhesion to the treatment were the number of medications and number of doses to be given daily. Surplus medications were identified in 56 records that were related to difficulties in their administration. Most frequent clinical occurrences were: diarrhoea, nauseas, migraine and abdominal pain, in 21 reports. **Conclusions:** In this study, the low level of education identified in the carers showed that a continuous follow-up is necessary for the learning and families' comprehension about ARVT. Good communication among the participants (i.e., doctors, pharmacists, nurses, patients and their carers) to the treatment was one of the ways of reaching the goal of the therapy. This complementary treatment has a low cost and is easy of implement. The pharmaceutical follow-up record was useful to the identify problems with ARVT and provided a data source for all the working team. Key words: 1. Pharmaceutical care. 2. Pharmacotherapy. 3. AIDS. 4. Anti-retroviral Therapy. 5. Day clinic.

1.INTRODUÇÃO

1.1. A SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA (AIDS)

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) foi reconhecida em meados de 1981 nos EUA, a partir da identificação de um número elevado de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e moradores de São Francisco ou Nova York, que apresentavam sarcoma de Kaposi, pneumonia por *Pneumocystis carinii* e comprometimento do sistema imune, o que levou à conclusão de que se tratava de uma nova doença, ainda não classificada, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível (BRASIL, 2001a; RACHID E SCHECHTER, 2003).

Os dados da Organização Mundial da Saúde (BRASIL 2001c; ABIA, 2002), estimam a existência de 40 milhões de pessoas infectadas pelo HIV em todo o mundo. Destas, 25 milhões já morreram, entre elas 5 milhões de crianças, devido às conseqüências da infecção. No ano de 2001, segundo a Organização Mundial da Saúde (BRASIL, 2001c) foram infectadas 5,3 milhões de pessoas. Dizendo de outra forma, foram contaminadas 15.000 pessoas a cada dia ou 11 pessoas a cada minuto, sendo que 15% das novas infecções em crianças menores de 15 anos e mais de 50% em pessoas entre 15 e 24 anos (a grande maioria, nesta faixa etária, através das relações sexuais). As mulheres já representam 50% dos infectados e a relação homem/mulher, que já foi alta, hoje está bem próxima de 1:1 (BRASIL, 2002c).

Dos infectados no mundo, 95% estão vivendo em países em desenvolvimento, onde também se registra o maior número de óbitos relacionados à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (RACHID E SCHECHTER, 2003).

1.1.1. Agente etiológico da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS)

Em 1983, o HIV -1 foi isolado de pacientes com AIDS pelos pesquisadores Luc Montaigner, na França, e Robert Gallo, nos EUA, recebendo nestes países os

nomes de LAV (Lymphadenopathy Associated Virus ou Vírus Associado a Linfadenopatia) e HTLV-III (Human T-Lymphotropic Virus ou Vírus T-Linfotrópico Humano tipo III), respectivamente. Em 1986, foi identificado um segundo agente etiológico, com características semelhantes. Nesse mesmo ano, um comitê internacional recomendou o termo HIV (Human Immunodeficiency Virus ou Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV-1 e HIV-2) para denominá-los, reconhecendo-os como capazes de infectar seres humanos (BRASIL, 2001a; RACHID E SCHECHTER, 2000; 2003; AVERT, 2004).

Embora não se saiba ao certo qual a origem do HIV-1 e 2, sabe-se que uma grande família de retrovírus relacionada a eles está presente em primatas não-humanos, na África sub-Sahariana.

O HIV é um retrovírus com genoma RNA, da família Lentiviridae. Pertence ao grupo dos retrovírus citopáticos e não-oncogênicos que necessitam, para multiplicar-se, de uma enzima denominada transcriptase reversa, responsável pela transcrição do RNA viral para uma cópia de DNA, que pode, então, integrar-se ao genoma do hospedeiro (BRASIL, 2001a). A Figura 1 representa, esquematicamente, o vírus da imunodeficiência humana adquirida.

O HIV infecta principalmente, as células que apresentam a molécula CD4 em sua superfície. Estas moléculas são encontradas nas células do tipo linfócito CD4 (linfócitos T4 ou T-helper) e macrófagos, agindo como receptores do vírus, mediando a invasão celular (RACHID; SCHECHTER, 2003; AVERT, 2003).

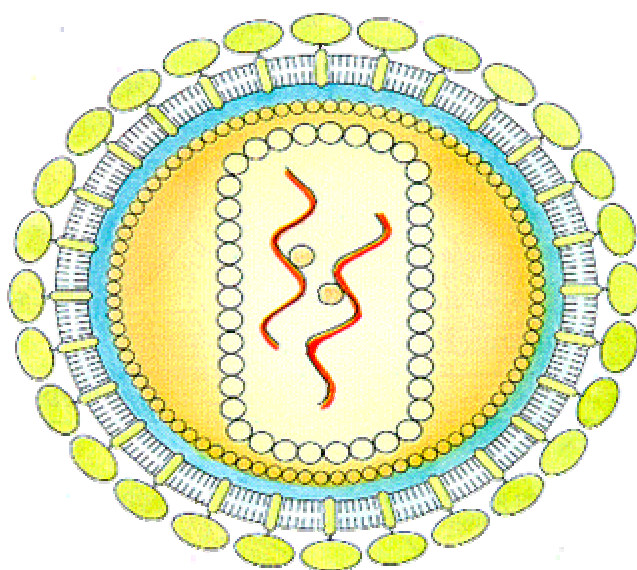


Figura 1: Representação do vírus da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Fonte: www.cbmi.cvut.cz/Aids/vir_hiv_str3.htm

Em 1996, foram identificadas novas moléculas receptoras de quimiocinas presentes na superfície das células, as quais já foram identificadas como coadjuvantes para que a infecção ocorra. São denominadas pelos pesquisadores com siglas, como CCR5, CXCR4 e CCR2. Rachid e Schechter (2003), comentam que tem sido possível relacionar a infecção às alterações genéticas dos indivíduos, onde haveria maior ou menor chance de ser infectado, dependendo da presença ou não de mutações nestas moléculas, estando também relacionada à progressão mais ou menos lenta da imunodeficiência causada pelo HIV.

O HIV passou a infectar o homem há poucas décadas, entre os anos 40 e 50 do século XX, apresentando uma grande semelhança com o vírus encontrado nos primatas da África do Sul, o vírus da imunodeficiência símia (SIV), o qual, infecta uma subespécie de chimpanzés africanos. O SIV é 98% similar ao HIV-1, o que poderia sugerir que ambos evoluíram de uma origem comum. Considerando estes dados, supõe-se que o HIV tenha origem africana e esta hipótese foi reforçada, quando foram efetuadas as análises com amostras sorológicas armazenadas desde as décadas de 50 e 60 do século XX, na África do Sul (BRASIL, 2001a, AVERT, 2003).

É um vírus bastante lábil no meio externo e pode ser inativado por agentes físicos, como o calor e químicos, como o hipoclorito de sódio. Foram efetuados estudos que mostram que as partículas virais intracelulares podem sobreviver no meio externo por até um dia, enquanto que partículas virais livres, podem sobreviver por 15 dias em temperatura ambiente e por até 11 dias em temperatura controlada a 37°C (BRASIL, 2001a).

São descritas, também, variantes genômicas (subtipos), tanto para o HIV-1, quanto para o HIV-2 em pacientes infectados procedentes de diferentes regiões geográficas. Estas variantes são classificadas para o HIV-1 em dois grupos: **M** (*major*) e **O** (*outlier*), com variação genética de até 30%. Para o grupo **M**, foram identificados nove subtipos: *a, b, c, d, e, f, g, h, e i*, e para o grupo **O**, somente um. Em relação ao HIV-2, foram descritos cinco subtipos: *a, b, c, e d*. Segundo Bartlett e Gallant (2001-2002), a existência de outros sub-tipos é possível, necessitando, no entanto, de confirmação.

O ciclo vital do HIV na célula é descrito em nove fases, representadas na Figura 2 e descritas como segue (BRASIL, 2001a, AVERT, 2004):

1. ligação de glicoproteínas virais (gp120) ao receptor específico da superfície celular (principalmente linfócitos T-CD4);
2. fusão do envelope do vírus com a membrana da célula hospedeira;
3. liberação do "core" do vírus para o citoplasma da célula hospedeira;
4. transcrição do RNA viral em DNA complementar, dependente da enzima transcriptase reversa;
5. transporte do DNA complementar para o núcleo da célula, onde pode haver integração no genoma celular (provírus), dependente da enzima integrase, ou a permanência em forma circular, isoladamente;
6. o provírus é reativado, e produz RNA mensageiro viral, indo para o citoplasma da célula;
7. proteínas virais são produzidas e quebradas em subunidades, por intermédio da enzima protease (P);
8. as proteínas virais produzidas regulam a síntese de novos genomas virais e formam a estrutura externa de outros vírus que serão liberados pela célula hospedeira;
9. o vírion recém-formado é liberado para o meio circundante da célula hospedeira, podendo permanecer no fluido extracelular, ou infectar novas células.

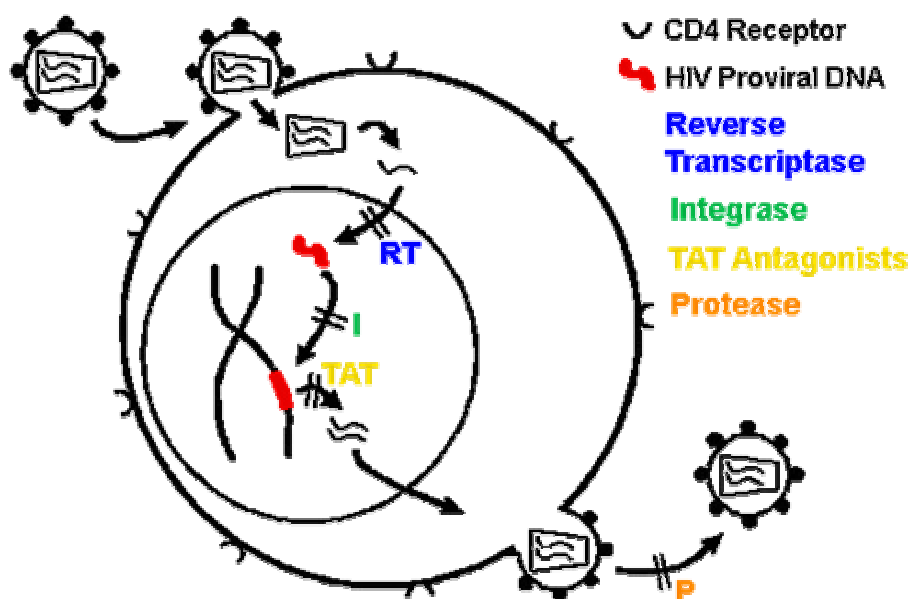


Figura 2: Esquema da infecção do HIV na célula do hospedeiro. Fonte: <http://medlib.med.utah.edu/WebPath-TUTORIAL/AIDS/AIDS.htm#1>

A interferência em qualquer um destes passos do ciclo vital do vírus impediria a multiplicação e/ou a liberação de novos vírus sendo, portanto, alvos para o desenvolvimento dos medicamentos anti-retrovirais.

1.1.2. Desenvolvimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS)

A história natural da infecção pelo HIV, com ausência de tratamento, é dividida em etapas descritas a seguir, segundo Bartlett e Gallant (2001-2002).

1. Transmissão viral: duas a três semanas.
2. Síndrome retroviral aguda do HIV: ocorre em duas a três semanas disseminação ampla do vírus e invasão de órgãos linfóides. Nesta etapa, são descritas uma súbita diminuição da contagem de células CD4, altos níveis de viremia e altas concentrações de RNA-HIV no plasma.
3. Recuperação e soro conversão: período variável de tempo. A recuperação clínica é acompanhada pela redução da viremia e chega-se ao chamado “set-point”, ou ponto de equilíbrio, como resultado da soro conversão e do desenvolvimento de uma resposta imunológica (ação dos linfócitos T citotóxicos).
4. Infecção crônica assintomática: média de oito anos e caracteriza-se por um aumento paulatino dos níveis de RNA-HIV com uma lenta diminuição da contagem de células CD4, apresentando uma drástica diminuição destas células, entre 1,5 e 2 anos antes do diagnóstico definidor de AIDS.
5. Infecção sintomática pelo HIV e complicações definidoras de AIDS, tais como Síndrome de Guillain-Barré, encefalite, meningite asséptica, entre outras. Período médio de 1 a 3 anos, onde a doença avançada caracteriza-se por contagens de células CD4 menores de 200 células/mm³ e pelo desenvolvimento de infecções oportunistas.
6. Morte: a sobrevida após a contagem de células CD4 abaixo de 200 células/mm³ é de 3,7 anos, sendo que a média de sobrevida dos

pacientes HIV⁺ sem tratamento anti-retroviral, da transmissão até a morte, é de 10 a 11 anos.

1.1.2.1. Formas de transmissão do HIV

As principais formas de transmissão do HIV são: sexual, sangüínea (em receptores de sangue ou hemoderivados e em usuários de drogas injetáveis - UDI); e vertical, da mãe para o filho, durante a gestação, o parto ou por aleitamento (BRASIL, 2001a).

Além das formas mais freqüentes, também pode ocorrer a transmissão ocupacional ocasionada por acidente de trabalho, com profissionais da área da saúde que sofrem ferimentos com instrumentos perfuro-cortantes contaminados por sangue de pacientes infectados pelo HIV (BRASIL, 2001a).

1.1.2.1.1. Transmissão sexual

A principal forma de exposição em todo o mundo é a sexual, sendo que a transmissão heterossexual, nas relações sem o uso de preservativo é considerada pela OMS como a mais freqüente. Nos países desenvolvidos, a exposição ao HIV por relações homossexuais ainda é a responsável pelo maior número de casos, embora as relações heterossexuais estejam aumentando proporcionalmente como uma tendência na dinâmica da epidemia. Os fatores que aumentam o risco de transmissão do HIV em uma relação heterossexual são: alta viremia, imunodeficiência avançada, relação anal receptiva, relação sexual durante a menstruação e presença de outras Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), principalmente as ulcerativas, como cancro mole, sífilis e herpes genital (BRASIL, 2001a).

1.1.2.1.2. Transmissão sangüínea

A transmissão sangüínea associada ao uso de drogas injetáveis é um meio muito eficaz de transmissão do HIV, devido ao uso compartilhado de seringas e agulhas. Essa via de transmissão adquire importância crescente em várias partes do mundo, como na Ásia, Caribe e América Latina (BRASIL, 2001a; RACHID; SCHECHTER, 2003).

A transmissão mediante transfusão de sangue e derivados é cada vez menos relevante nos países industrializados e naqueles que adotaram medidas de controle da qualidade do sangue utilizado (BRASIL, 2001a). No caso do Brasil, estes dados foram atualizados no Boletim Epidemiológico de 2002 e revelaram, em uma pesquisa no estado de São Paulo, coordenada pelo Ministério da Saúde, que o risco de transmissão por esta via está em declínio e já é considerada pouco significativa para a transmissão do vírus da Aids, com taxas muito semelhantes às de países desenvolvidos como a França e Estados Unidos (BRASIL, 2002c).

1.1.2.1.3. Transmissão vertical

Este tipo de transmissão é decorrente da exposição da criança ao HIV durante a gestação, parto ou aleitamento materno, sendo possível ocorrer em qualquer fase da gravidez. Porém, é menos freqüente no primeiro trimestre da gestação (BRASIL, 2001a). Em países como a África, as taxas de transmissão desta via de infecção pelo HIV são as mais elevadas, na ordem de 30% a 40%; já em outras partes do mundo, situam-se em torno de 15% a 29%.

O risco de transmissão do HIV da mãe para o filho pode ser reduzido em até 67% com o uso do medicamento zidovudina (AZT) durante a gravidez e no momento do parto, associando a sua administração ao recém-nascido, (uma dose de 6 em 6 horas por seis semanas) logo após o nascimento. Esta rotina mostrou, em um estudo nos Estados Unidos (Aids Clinical Trial Group 076 ou ACTG-076), a redução na transmissão vertical de 25,6% para 8,3% e em outro estudo, o índice de contaminação ficou entre 4 e 6% (LUO, 2000).

A incidência de infecção por esta via, até 1995 no Brasil, era alta, mas vem apresentando declínio, com o aumento do nível de informação e treinamento dos profissionais de saúde. Até o momento, não foram desenvolvidos tratamentos curativos ou vacinas anti-HIV eficazes. Assim, a melhor estratégia ainda é a prevenção, o que torna fundamental a compreensão dos mecanismos de ação desta forma de transmissão (ORTIGÃO, 1995, BRASIL, 2001a).

A bibliografia internacional recomenda o não aleitamento materno a crianças expostas ao HIV durante a gestação (READ, 2003; CHEN; PAU; PISCITELLI, 2000) e no Brasil, o Ministério da Saúde segue a orientação internacional e desaconselha o aleitamento materno por ser considerado uma nova exposição do bebê ao HIV (BRASIL, 2001a; RACHID; SCHECHTER, 2003).

1.1.2.1.4. Transmissão ocupacional

A transmissão ocupacional ocorre quando profissionais da área da saúde sofrem ferimentos com instrumentos perfuro-cortantes contaminados com sangue de pacientes portadores do HIV. A bibliografia estima que o risco de se contrair o HIV após uma exposição percutânea de sangue contaminado seja de aproximadamente 0,3%. Nos caso de exposição de mucosas, esse risco é de aproximadamente 0,1%. Os fatores de risco que favorecem este tipo de contaminação são: a - profundidade e extensão do ferimento com presença de sangue visível no instrumento que produziu o ferimento; b - procedimento que resultou na exposição e que envolveu a colocação da agulha diretamente na veia ou artéria de paciente portador de HIV; c – quando o paciente, fonte da infecção, mostrar evidências de imunodeficiência avançada, for paciente em fase terminal de vida ou apresentar carga viral elevada (BRASIL, 2001a).

1.1.2.1.5. Outras formas possíveis de transmissão

Embora o vírus tenha sido isolado de vários fluidos corporais, como saliva, urina, lágrimas, somente o contato com sangue, sêmen, secreções genitais e leite materno têm sido implicados como fontes de infecção.

O risco da transmissão do HIV por saliva tem sido avaliado e segundo Rachid e Schechter (2003), os estudos demonstraram que a concentração e a infectividade dos vírus da saliva de indivíduos portadores do HIV é extremamente baixa. Até o momento, não foi possível evidenciar, com segurança, nenhum caso de infecção por HIV adquirido por qualquer das seguintes vias teóricas de transmissão: contato interpessoal não-sexual e não-percutâneo (contato casual), vetores artrópodes (picadas de insetos), fontes ambientais (aerossóis, por exemplo) e objetos inanimados (fômites), além de instalações sanitárias (BRASIL, 2001a).

Outras formas alternativas de transmissão são altamente improváveis, e a experiência cumulativa é suficientemente ampla para se assegurar que não há qualquer justificativa para restringir a participação de indivíduos infectados nos seus ambientes domésticos, escolares, sociais ou profissionais (BRASIL, 2001a; RACHID E SCHECHTER, 2003).

1.1.2.2. Evolução da doença a partir da transmissão vertical

Ao nascer, é alta a taxa de crianças que apresentam anticorpos séricos anti-HIV, o que é justificado pela passagem de anticorpos maternos pela placenta e não à produção pelo lactente. Segundo Ortigão (1995), esta situação persiste por aproximadamente 15 meses após o nascimento, época em que se espera que os anticorpos da mãe tenham sido substituídos pelos da criança ou negativamente definitivamente.

O Ministério da Saúde, através do Guia de Tratamento Clínico para Crianças (BRASIL, 2004), orienta as ações de acompanhamento baseado no fluxograma reproduzido na Figura 3.

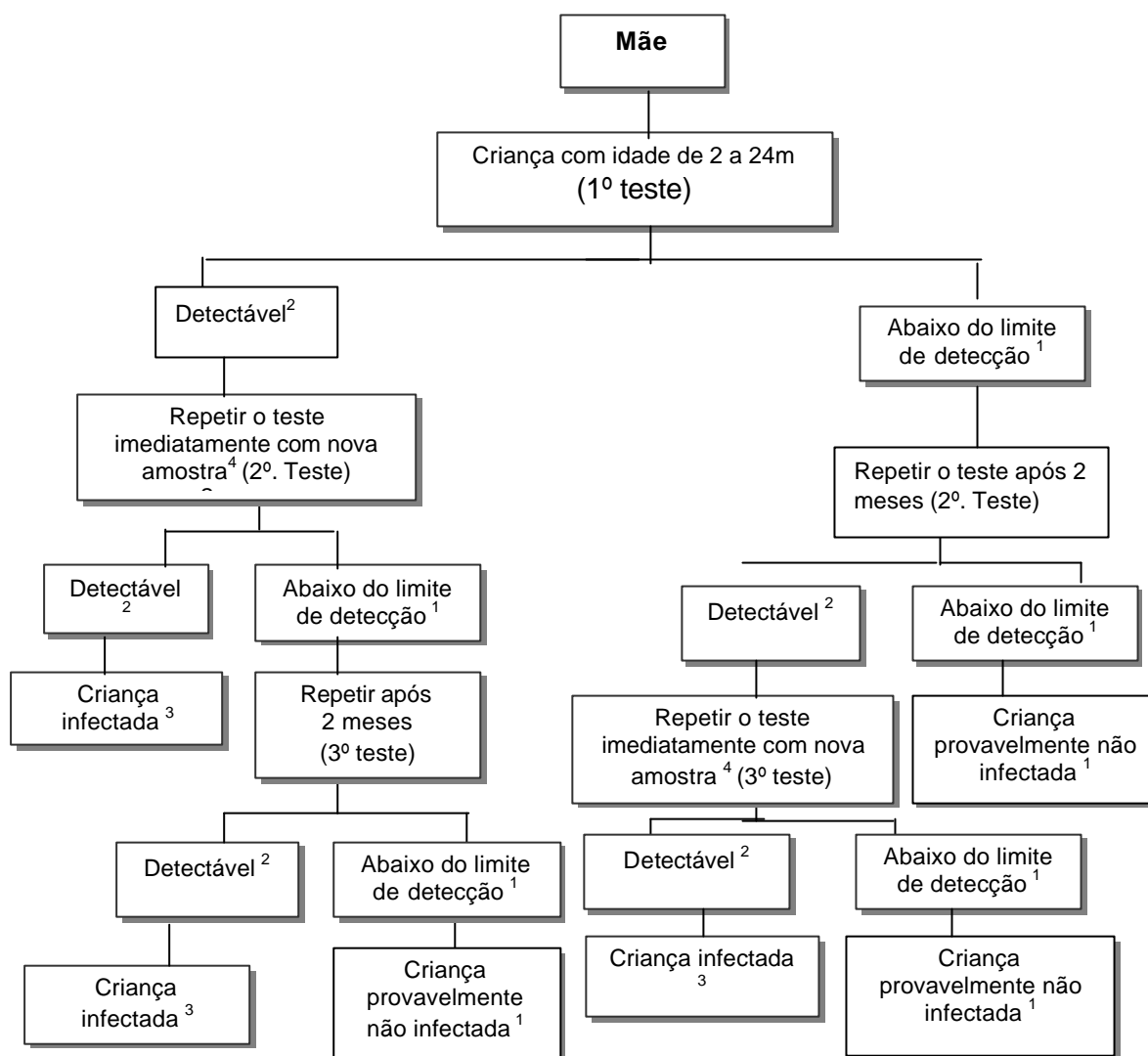


Figura 3: Fluxograma para utilização de testes de quantificação de RNA visando a detecção da infecção pelo HIV em crianças com idade entre 2 meses e 2 anos, nascidas de mães infectadas pelo HIV. Fonte: (BRASIL, 2004).

Legenda da Figura 3:

1. Manter o acompanhamento clínico nas crianças consideradas como provavelmente não infectadas, de acordo com as recomendações estabelecidas, e fazer sorologia anti-HIV entre 18 e 24 meses de idade, conforme Portaria n.º 59/03/MS. Caso a criança tenha sido amamentada, o presente algoritmo deve ser iniciado 2 meses após a suspensão do aleitamento materno, visando minimizar a ocorrência de resultados falsos-negativos.
2. Este fluxograma foi elaborado para o uso de testes de detecção quantitativa de RNA e o resultado do exame deve expressar o valor de carga viral encontrado na amostra. Valores até 10.000 cópias/mL sugerem resultados falso-positivos e devem ser cuidadosamente analisados dentro do contexto clínico, demandando nova determinação em um intervalo de 4 semanas.
3. Avaliar a necessidade de tratamento, considerando os parâmetros clínicos e laboratoriais, de acordo com as recomendações estabelecidas em seção específica do texto.
4. Para garantir a qualidade dos procedimentos e considerando a possibilidade de contaminação e/ou troca de amostra, bem como a necessidade de confirmação do resultado obtido, recomenda-se a coleta de nova amostra e a priorização da repetição do teste no menor espaço de tempo possível.

O Brasil segue os consensos mundiais e considera 18 meses para a avaliação e diagnóstico finais. É considerado negativo aquele paciente que, com idade inferior a 18 meses, apresentar duas amostras negativas para a detecção do HIV, através de cultivo do vírus e detecção de RNA ou DNA viral.

Aquelas crianças que se revelarem infectadas permanecem em atendimento nas unidades especializadas, ao passo que as não-infectadas são encaminhadas para acompanhamento em unidades básicas de saúde.

Tem sido recomendado que, mesmo as crianças não-infectadas realizem visitas médicas periódicas, até o final da adolescência, uma vez que foram expostas não só ao HIV, mas também, aos anti-retovirais durante o período gestacional. Esta orientação reside no fato de que ainda não são completamente conhecidas as possíveis complicações resultantes da exposição a estes medicamentos a médio e longo prazo (BRASIL, 2004).

Sabe-se, pela história natural da AIDS pediátrica, que a infecção pelo HIV em crianças tem espectro amplo, com pacientes variando de altamente progressores a não progressores, isto é, de 10% a 15% dos pacientes evoluem cedo com imunodepressão e sinais clínicos de deterioração da saúde já nos primeiros dois anos de vida, sendo estes classificados como altamente progressores. A maior parte dos pacientes, entre 50 e 70%, apresentam progressão do tipo intermediário, e estes apresentam sinais e sintomas leves durante os primeiros 5 anos de vida. Um terceiro grupo de pacientes, entre 10 e 15%, apresenta progressão lenta e geralmente livre de sinais da doença, aproximadamente até os 8 anos de vida (BRASIL, 2004).

Existem muitos fatores que podem contribuir para a progressão da doença em crianças, incluindo época da infecção, carga viral, genótipo e fenótipo viral, resposta imune e constituição genética individual. Assim, o Guia de Tratamento Clínico em Crianças do Ministério da Saúde, determina o acompanhamento clínico, a avaliação imunológica e virológica freqüentes para avaliar o prognóstico, orientar decisões terapêuticas e monitorar a eficácia do tratamento (BRASIL, 2004).

Recém-nascidos de mães soro-positivas devem receber solução oral de zidovudina (AZT), mesmo que suas mães não tenham recebido anti-retrovirais durante a gestação e/ou parto. A quimioprofilaxia deverá ser administrada, de

preferência, imediatamente após o nascimento (nas duas primeiras horas de vida) ou nas primeiras oito horas de vida. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), não há estudos que comprovem benefício do início da quimioprofilaxia com o AZT após 48 horas do nascimento.

Para o Ministério da Saúde, a indicação do acompanhamento de, no mínimo, dois anos, deve-se ao fato de que as crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV também podem ter maior risco de exposição a outros agentes infecciosos durante o período gestacional e perinatal, entre eles, *Treponema pallidum*, os vírus das Hepatites B e C, vírus HTLV-I, vírus do Herpes Simples, Citomegalovírus, *Toxoplasma gondii* e *Mycobacterium tuberculosis*. Além disso, também devem ser efetuados acompanhamentos laboratoriais destas crianças, baseando-se na necessidade de monitoramento de efeitos adversos, devido à exposição, durante a gestação e pós-natal, aos anti-retrovirais e outros medicamentos, o que pode colaborar com a identificação precoce das repercussões sistêmicas da infecção pelo HIV (BRASIL, 2004).

O Quadro 1 mostra uma relação de exames de rotina e sua frequência, aos quais os pacientes devem ser submetidos para o monitoramento das complicações citadas, adaptado do Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças (BRASIL, 2004).

Quadro 1: Roteiro para acompanhamento laboratorial de crianças expostas ao HIV.

EXAMES	PERÍODOS DE ACOMPANHAMENTO							
	ao nascer	1ª Consulta (1m)	2ª Consulta (2m)	3ª Consulta (3m)	4ª Consulta (4m)	6ª Consulta (6m-12m)	7ª Consulta (12-18m)	8ª Consulta (18-24m)
Hemograma	X	X	X			X		
Enzimas hepáticas (AST, ALT)	X	X	X					
Sorologia HIV	X						X	X
PCR RNA			X	X	X			
Sorologia p/ toxoplasmose	X							
Sorologia p/ rubéola	X							
Citomegalovírus	X							
Herpes Simples	X							
Sífilis	X							
Hepatites B e C	X							
Imunoglobulinas			X			X		
CD4/CD8			X			X		

Fonte: BRASIL, 2004.

A pneumonia por *P. carinii* é a infecção oportunista mais freqüente em crianças com Aids e a faixa de maior risco está entre os três e seis meses de idade. Assim, a recomendação da bibliografia, é o uso de sulfametoxazol-trimetoprima (SMX-TMP) a partir de 6 semanas de idade até completar um ano, uma vez que esta infecção é causa de insuficiência respiratória aguda com alta taxa de letalidade (BRASIL , 2004; CDC, 1995, 2002).

1.2. AIDS NO BRASIL

No Brasil, os dados sobre a epidemia de Aids, vêm sendo compilados nos Boletins Epidemiológicos do Ministério da Saúde e desde o início dos anos 80 do século XX, já foram notificados cerca de 260mil casos. Os primeiros casos foram diagnosticados na região Sudeste, a grande maioria nos municípios de São Paulo e Rio de Janeiro. Inicialmente, a epidemia afetava principalmente homo/bissexuais masculinos, brancos, de classe média e alta e a maioria vivia nos grandes centros urbanos. Na década seguinte a epidemia já atingia também as mulheres e crianças em todas as classes sociais, sendo que a relação entre homens e mulheres nesta época, era de 30:1. Em 1997 passou para 1:2, em 2001 foi de 1,7:1 e, segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002c), a relação se inverteu e a infecção passou a contaminar mais mulheres que homens, ficando na proporção de 0,6:1 até dezembro de 2002 (BRASIL, 2002 c).

Segundo este Boletim, foram diagnosticados e notificados 257.780 casos desde o início da década de 80 até 31/12/2002. Deste total, 67,1% dos casos (ou 172.858 indivíduos), são de residentes na região Sudeste do país. Santa Catarina colabora nestes dados com 10.969 casos, com uma taxa de incidência de 23,1/100.000 habitantes, sendo que a média nacional é de 14,8 casos por 100mil habitantes (BRASIL, 2002c).

A epidemia vem se disseminando de forma horizontal e vertical, atingindo regiões que eram pouco ou não acometidas e grupos cada vez mais diversos.

Quanto à distribuição por faixa etária, os dados do Ministério da Saúde refletem o que está ocorrendo em todo o mundo, ou seja, a “feminização” e o “envelhecimento” da epidemia de Aids. Quando são analisados os dados de distribuição dos casos segundo a faixa etária, verifica-se um aumento no número de casos em todas as faixas etárias acima de 35 anos e em ambos os sexos, sendo mais importante na faixa entre 35 e 39 anos e depois na faixa entre 40 e 49 anos, o que é chamado de “envelhecimento” da epidemia no Brasil, mais evidente entre as mulheres.

No que se refere à categoria de exposição, os dados de 2002 mostram que 63,5% dos casos eram pela via sexual, sendo 15,2% entre homossexuais e

48,4% hetero e bissexuais. Pela via sangüínea, 19,7% eram usuários de drogas injetáveis. A exposição perinatal foi de 2,9% do total notificado. Na infância (indivíduos menores de 13 anos de idade), nos dados avaliados das notificações entre 1983 e 2002, a infecção perinatal é a principal via de transmissão com 85,9% dos casos acumulados (BRASIL, 2002 c).

Tem sido observada uma queda na mortalidade, bem como no número de novas infecções em crianças abaixo de 13 anos. Em 1983, a letalidade informada era de 100% nas crianças infectadas, estes números foram baixando gradativamente e a letalidade informada em 2002 foi de 11,2%. O número de novos casos notificados apresentou um aumento entre os anos de 1994 e 1999, onde até 1993 era de 543 casos, chegando a 1035 casos notificados em 1999. Deste ano em diante os dados mostram uma queda, tendo sido registrados 458 novos casos em 2001. Os dados do Ministério da Saúde até 31/12/2002, ainda podem sofrer alterações, porém o número registrado e publicado foi de 179 e destes, 151(85,9%) casos foram por transmissão perinatal (BRASIL, 2002 c).

1.2.1. Ações do Ministério da Saúde

Em 1988, o Ministério da Saúde iniciou o fornecimento de medicamentos para o tratamento das principais doenças oportunistas que acometem os pacientes com Aids. Em 1991 passou a oferecer também a terapia anti-retroviral na rede pública de saúde. A partir de 1996, com a Lei 9313, a terapia anti-retroviral passou a ser de fornecimento obrigatório pelo Sistema Único de Saúde (GALVÃO, 2002, BRASIL, 2001c).

A disponibilização dos medicamentos anti-retrovirais passou a exigir dos profissionais de saúde uma melhor e constante atualização sobre o uso destes medicamentos. Novos medicamentos têm sido incorporados ao arsenal terapêutico e a realidade atual exige que toda a equipe de saúde colabore para o sucesso do tratamento. Contudo, apesar dos medicamentos estarem ao alcance da população, o diagnóstico ainda é feito tardiamente, quando a infecção já está em estado avançado, perdendo-se a possibilidade de iniciar a terapia na fase assintomática, o que significaria uma chance maior dos indivíduos receberem

orientação quanto às formas de transmissão do vírus e as precauções para evitá-la (BRASIL, 1999a)

Neste contexto está a mulher contaminada que por não saber ser portadora do HIV, ao engravidar tem grande chance de transmitir o vírus para o bebê. Cuidados adequados nesta fase, como já foi dito anteriormente, fazem com que este risco caia substancialmente (BRASIL, 2001b).

Com a introdução dos anti-retrovirais na prática clínica e o emprego rotineiro de profilaxias primárias para infecções oportunistas, tem sido registrada uma grande queda na letalidade associada à infecção pelo HIV. Porém, estão sendo identificados, também, casos mais freqüentes de insuficiência hepática devidos às complicações e efeitos colaterais dos anti-retrovirais, principalmente a acidose láctica (RACHID; SCHECHTER, 2003; BARTLETT; GALLANT, 2001-2002; BRASIL, 2004).

Os guias de orientação do Ministério da Saúde definem condutas básicas para o diagnóstico adequado, acompanhamento e tratamento das pessoas que vivem com o HIV e a Aids.

A conscientização da população sobre os riscos da infecção pelo HIV, tem sido outro alvo do Programa de Aids do Ministério da Saúde. São efetuadas grandes campanhas anuais para o combate à epidemia, sendo utilizadas estratégias que visam à educação e mudanças de hábitos na população. Além disso, a criação de unidades de atendimento ao portador do HIV e a disponibilização de consultas médicas freqüentes, exames laboratoriais de controle, assistência domiciliar e o fornecimento de medicamentos, cesta básica de alimentos e leite para recém nascidos, entre outros, tem dado suporte a estas ações.

Este investimento tem gerado uma redução no número de internações hospitalares, contabilizado pelo Ministério da Saúde como sendo de 358.175 internações a menos no período de 1997 a 2000 com uma redução de custos para o país na ordem de US\$ 677 milhões (GALVÃO, 2002).

Em 1992, o Banco Mundial estimava que, em 2002, o Brasil teria aproximadamente 1,2 milhão de brasileiros portadores do HIV. Estes números não se confirmaram, pois em 2002, o Brasil registrou 600 mil portadores a menos que o previsto, como consequência do programa de assistência e tratamento implantado no país, conhecido agora mundialmente (BRASIL, 2002c, d).

Além do atendimento, o Brasil também está trabalhando as questões políticas e de infra-estrutura para a diminuição dos custos dos medicamentos, incluindo a produção de anti-retrovirais no país, como forma de aumentar o acesso da população aos benefícios do Programa.

1.2.2. A Rede de Assistência ao Portador do HIV

A rede assistencial, em 2000, contava com cinco diferentes tipos de assistência, com várias unidades distribuídas pelo país (BRASIL, 2002f):

- **1.126 unidades de Serviços de Atendimento às Doenças Sexualmente Transmissíveis:** São unidades de saúde que atendem e prestam assistência às outras Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST). Contam com profissionais treinados em abordagem sindrômica e na prevenção desses agravos.
- **381 unidades de Serviços Assistência Especializados (SAE):** São unidades de saúde que absorvem a demanda ambulatorial em nível clínico, diagnóstico e terapêutico. Suas atividades incluem promoção à saúde (aconselhamento, cuidados médicos e de enfermagem paliativos, serviço social, psicologia, odontológico, dispensação de medicamentos e redução de danos)
- **375 Hospitais Convencionais (HC):** São hospitais credenciados pelo Ministério da Saúde como referência para internações de alta complexidade para HIV/AIDS. Funcionam integrados aos SAE, HD e DST.
- **53 Unidades de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT):** Oferece assistência integral e especializada na casa do paciente. Permitem a participação da família e reduzem a necessidade de hospitalização. Permitem, ainda, controlar complicações de patologias de menor gravidade.
- **79 Hospitais Dia (HD):** Realizam procedimentos diagnósticos e terapêuticos de média e alta complexidade com duração de até 12 horas, em ambiente ambulatorial ou hospitalar, geralmente vinculados ao SAE.

1.2.2.1. A unidade de assistência Hospital Dia

O Hospital Dia (HD) é uma unidade de assistência médica especializada que constitui uma forma intermediária de assistência entre a hospitalar e a ambulatorial. É de fácil acesso aos pacientes, alocada geralmente no ambulatório dos hospitais, policlínicas especializadas ou Serviços de Assistência Especializada ou nas unidades de Assistência Domiciliar Terapêutica (BRASIL, 2002f). Pode atender diferentes patologias ou ser exclusivo para pacientes portadores do HIV.

Os objetivos gerais de um Hospital Dia são (BRASIL, 2000, SEFH, 2001a):

1. Oferecer uma assistência sanitária especializada e tecnicamente qualificada, em regime ambulatorial;
2. Adaptar e simplificar a complexa assistência hospitalar às necessidades do doente crônico, o que leva à facilidade de acesso aos serviços, acelera as altas hospitalares através dos tratamentos domiciliares e ambulatoriais e dá atenção integral ao paciente, inclusive apoio psicológico; informação sobre o tratamento e medicamentos utilizados e atenção personalizada dos diferentes profissionais envolvidos no seguimento do tratamento terapêutico;
3. Melhorar a assistência aos pacientes que necessitam de medicação assistida (injetáveis) e efetuar pequenos procedimentos cirúrgicos, como por exemplo, biópsia e manejo de cateteres intravenosos;
4. Acompanhar o paciente para a facilitação da adesão ao tratamento medicamentoso, permitindo uma vigilância mais próxima para as reações adversas, interações medicamentosas e à não-adesão ao tratamento preconizado;
5. Proporcionar e desenvolver atividades de educação sanitária, atenção social, odontológica, ensaios clínicos entre outras.

Com relação aos tratamentos com os medicamentos anti-retrovirais para os portadores do HIV e doentes de Aids, o HD tem ainda a finalidade de facilitar o controle da utilização dos medicamentos devido aos diversos problemas

relacionados aos medicamentos, entre eles, as interações farmacológicas entre medicamentos, medicamentos e alimentos e também os potenciais efeitos adversos, mantendo-se assim, a eficácia do tratamento e a redução de cepas resistentes aos anti-retrovirais (ANGUITA et al, 1998; SEFH, 2001a).

O custo médio de internação convencional do paciente doente de Aids, é cerca de duas vezes maior que o regime de internação em Hospital Dia (CYRILO et al, 1999). Além disso, através deste tipo de abordagem há uma redução significativa no número de internações hospitalares. Em Nova York entre 1995 e 1996 houve redução de 46% no número de internações hospitalares com a assistência ambulatorial; em Los Angeles, entre 1994 e 1996, houve redução de 57% de internações hospitalares e na França, a redução relatada para o período entre setembro de 1995 e outubro de 1996 foi de 35% (BRASIL, 1999a).

Os dados do Ministério da Saúde do Brasil em 1997 mostraram uma economia no regime de internação do Hospital Dia de 40% em São Paulo, com queda de 20% no consumo de ganciclovir, utilizado em regime hospitalar para tratamento de retinites causadas pelo citomegalovírus (CMV), principal infecção oftalmológica em pacientes HIV⁺. O custo médio de internação hospitalar é estimado em R\$ 7.500,00 por paciente/ano, dos quais R\$ 5.258,00 referem-se somente aos gastos com ganciclovir (BRASIL, 1999a; 2002c).

1.3. A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL

Desde 1996, vem ocorrendo uma mudança no perfil de morbi-mortalidade no Brasil, com o advento do uso da terapia anti-retroviral de alta potência (HAART – Highly Active Anti-Retroviral Therapy). Também tem sido observada uma redução na ocorrência de infecções oportunistas associadas a Aids, redução das internações hospitalares e nos óbitos secundários à doença (BRASIL, 2002c).

A doença passou a ser considerada de caráter crônico evolutivo e potencialmente controlável. Este fato tem sido dado como consequência da terapia anti-retroviral combinada, que além desta sobrevida, proporciona também uma melhor qualidade de vida ao indivíduo, estando diretamente relacionada à condição física e emocional do paciente, mais controlada pelo medicamento. Estes indivíduos, geralmente em idade produtiva para o país, podem dar continuidade às suas atividades normais, não consumindo, portanto, recursos do Estado com o pagamento de benefícios do tipo auxílio doença ou aposentadorias por invalidez (BRASIL, 2002c).

Os medicamentos liberados para o tratamento anti-HIV, até o momento, pertencem a duas classes distintas, de acordo com o seu mecanismo de ação: inibidores da transcriptase reversa e inibidores da protease (BRASIL, 2004). Sua interferência no ciclo vital do HIV, pode ser visualizada na Figura 2.

Os inibidores da transcriptase reversa são medicamentos que atuam na inibição da replicação do HIV bloqueando a ação da enzima transcriptase reversa que age convertendo o RNA viral em DNA. Estes medicamentos estão divididos em três classes: 1 – Nucleosídeos, 2 - Não-nucleosídeos e 3 – Nucleotídeos (BRASIL, 2001a).

Os inibidores da protease são medicamentos que agem no último estágio da formação do HIV, impedindo a ação da enzima protease que é fundamental para a clivagem das cadeias protéicas produzidas pela célula infectada em proteínas virais estruturais e enzimas que formarão cada partícula do HIV (BRASIL, 2001a).

Uma outra classe de medicamentos está em desenvolvimento, porém, não está disponível no Brasil. São os inibidores da fusão do vírus ao receptor CD4 do linfócito T, conhecido por enfuvirtide ou T20. Este medicamento está em fase de

testes, com resultados, até o momento, positivos quando em associação com os demais medicamentos da terapia anti-retroviral (CERVIA; SMITH, 2003).

No Quadro 2 são apresentados os medicamentos atualmente disponíveis no Brasil e na Figura 4, está representada a estrutura química de um representante de cada classe dos fármacos que compõem a terapia anti-retroviral, disponível no Brasil.

Quadro 2: Medicamentos anti-retrovirais disponibilizados pelo Ministério da Saúde no Brasil até 2003.

Inibidores da transcriptase reversa			
Grupo químico	Fármacos	Formas Farmacêuticas	Apresentações
a - Análogos de Nucleosídeos	zidovudina (AZT)	Cápsula Solução oral Injetável	100mg 10mg/ml 200mg/20ml
	didanosina (ddl)	Comprimido Pó p/ Solução oral	25 e 100mg 10mg/ml
	zalcitabina (ddC)	Comprimido	0,375mg e 0,75mg
	lamivudina (3TC)	Comprimido Solução oral	150mg 10mg/ml
	estavudina (d4T)	Cápsula Pó p/ Solução oral	30 e 40mg 1mg/ml
	abacavir (ABC)	Comprimido Solução oral	300 mg 20mg/ml
b – Não - nucleosídeos	nevirapina	Comprimido Solução oral	200 mg 10mg/ml
	delavirdina	Comprimido	100 mg e 200 mg
	efavirenz	Comprimido Revestido Solução oral	600 mg 30mg/ml
c – Análogos de Nucleotídeos	adefovir dipivoxil	Comprimido	60 e 120 mg
	tenofovir	Comprimido	300mg
2 - Inibidores da protease			
indinavir		Cápsula	400 mg
ritonavir		Cápsula Solução oral	100mg 80mg/ml
saquinavir		Cápsula	200 mg
nelfinavir		Comprimido Pó	250 mg 50mg/g de pó
amprenavir		Cápsula Solução oral	150 mg 15mg/ml
lopinavir+ritonavir		Cápsula Solução oral	133,3+33,3mg 80+20mg/ml

Fonte: Guia de tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças, 2004.

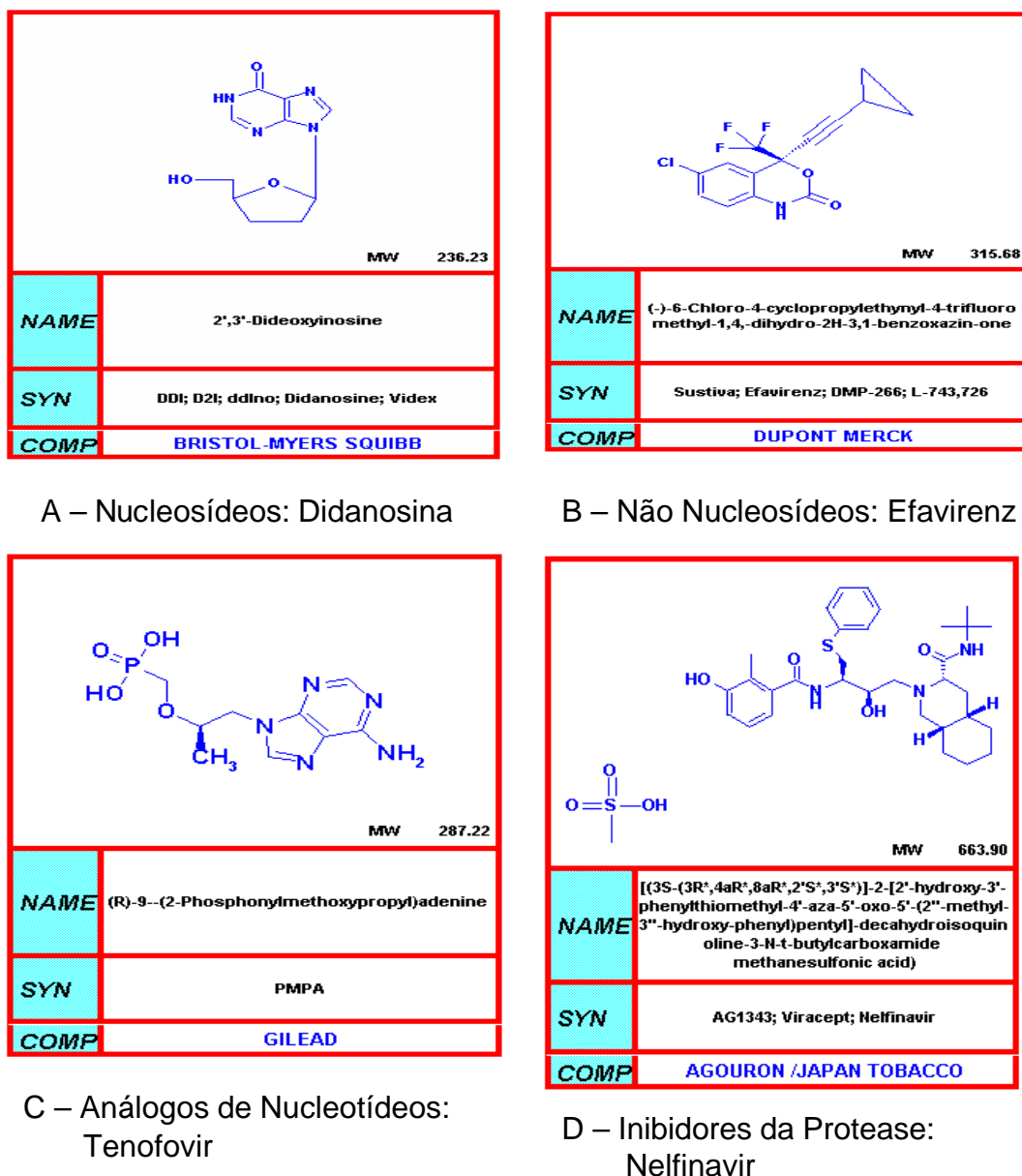


Figura 4: Estruturas químicas de um representante de cada classe dos medicamentos anti-retrovirais. Fonte: www.niaid.nih.gov/dAids/dtpdp/index.htm.

As doses preconizadas para a pediatria, em suas diferentes faixas etárias, considerando os efeitos adversos e principais interações medicamentosas para cada medicamento da terapia anti-retroviral (TARV), estão descritas de forma bastante prática nos Guias de Tratamento Clínico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004).

A terapia anti-retroviral, deve ser individual e cuidadosamente planejada em conjunto com o paciente e seus responsáveis. Este procedimento tem como objetivo maximizar a adesão aos esquemas terapêuticos indicados, fator

fundamental para o sucesso do tratamento (BRASIL, 2001b; 2002b; 2004; RACHID et al, 2000; RACHID; SCHECHTER, 2003; RUBINI, 2002, FIELDING; DUFF, 1999).

O tratamento anti-retroviral preconizado constitui-se de uma associação de dois ou mais medicamentos da mesma classe farmacológica (dois análogos nucleosídeos) ou de classes diferentes (dois análogos nucleosídeos e um inibidor de protease). Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2001b), Rachid e Schechter (2003), Bartlett e Gallant (2001-2002), a atividade anti-retroviral aumenta quando se associam estes medicamentos, particularmente, na redução da replicação viral por potencializar o efeito terapêutico ou por sinergismo de ação em sítios diferentes do ciclo de replicação viral. Estes documentos afirmam que há redução do aparecimento de cepas multirresistentes, quando a terapia combinada é utilizada, apesar de apresentar inconvenientes como as reações adversas e seus efeitos colaterais. Esta vantagem da terapia combinada mostrou-se muito superior em relação à monoterapia com AZT, como era efetuada anteriormente a introdução de novos medicamentos.

A orientação do Ministério da Saúde, em seus guias de tratamento clínico, é para que se inicie o tratamento com esquemas preferencialmente triplos, sendo a monoterapia contra-indicada, exceto na profilaxia para o bebê exposto ao HIV durante a gestação (BRASIL, 2004).

Não há referências na bibliografia de estudos que dizem ter curado a infecção pelo HIV, portanto, o tratamento contínuo com os medicamentos anti-retrovirais, no momento, é a única opção. Os objetivos deste tratamento são:

- controlar a replicação viral;
- preservar ou restaurar a integridade do sistema imunológico;
- reduzir ou impedir as conseqüências da infecção;
- melhorar a qualidade de vida do paciente.

O Ministério da Saúde, em seus Guias de Tratamento Clínico para Infecção pelo HIV em Criança, utiliza-se dos parâmetros imunológico e virológico para a indicação de terapia anti-retroviral, conforme os critérios do CDC (Centers of Disease Control, 1994) americano:

- a. Parâmetros Imunológicos: A deterioração imunológica dos pacientes está diretamente relacionada à progressão da doença. Na criança, há necessidade de se avaliar muito cuidadosamente a porcentagem de células T-CD4+, pois esta pode apresentar alterações decorrentes de outros fatores, como a vacinação ou uma infecção viral leve como uma gripe.
- b. Parâmetro Viroológico: na criança a dinâmica da infecção pelo HIV é diferente do adulto, pois apresenta viremia primária no início da vida e seu sistema imune é relativamente imaturo, o que significa dizer que, se a mãe está contaminada pelo HIV, esta criança pode estar apresentando anticorpos da mãe. Por isso, o Ministério da Saúde adverte que a definição de prognóstico não deve ser efetuada apenas sobre a carga viral, mas principalmente, na contagem de células T-CD4+ e na evolução clínica da criança.

O grupo de consenso do Ministério da Saúde adverte que é necessário acompanhar esta criança e avaliar periodicamente outros parâmetros, como a retomada do crescimento pôndero-estatural, o desenvolvimento neuropsicomotor e o controle das complicações clínicas da infecção. A qualidade de vida do paciente é o objetivo principal da terapia, porém, esta só pode ser avaliada a longo prazo (BRASIL, 2004).

A dispensação dos medicamentos é feita, geralmente, para um período de trinta dias. Tomando-se como exemplo o esquema básico e inicial da terapia anti-retroviral trípla, no qual são utilizados dois inibidores da transcriptase reversa, análogos de nucleosídeo, um inibidor da transcriptase reversa não análogo de nucleosídeo e um medicamento para a profilaxia da pneumonia por *Pneomcystis genovesi*, conforme o Quadro 3, pode-se ter uma idéia de quais e quantos medicamentos o paciente pode levar para casa, já após a primeira consulta com a confirmação e a definição de tratamento:

Quadro 3: Esquema terapêutico básico e inicial de tratamento.

Medicamento/ Posologia*	Apresentação	Número de Frascos	Volume/ Frasco	Frequência de Administração
Zidovudina (90-180mg/m ²)	Solução Oral	06	240ml	8/8 h ou 12/12h
Didanosina (90-120mg/m ²)	Suspensão Oral	02	400ml	12/12h
Efavirenz (1x dia)	Sol. Oral	02	180ml	1x dia.
Sulfametoxazol+trimetropima (375mg/m ²)	Suspensão Oral	08	60ml	24/24h

* Definida conforme área de superfície corporal – miligrama por metro quadrado de superfície corporal (BRASIL, 2002f).

Analisando a tabela acima, pode-se ter uma idéia do grande volume de medicamentos necessários. Em alguns casos, quando o paciente não responde à terapia básica padrão, são suspensos um ou mais medicamentos e introduzidos outros, conforme critérios pré-estabelecidos nos consensos de tratamento para o HIV. Nestes casos, poderão ser levados para casa cinco ou mais medicamentos, todos em volumes consideráveis (BRASIL, 2001b; 2002b).

A escolha deve ser efetuada com esquemas simples, para que, posteriormente, caso seja necessário uma mudança, o clínico tenha opções de tratamento (BRASIL, 2004).

1.4. CONTRIBUIÇÃO DO FARMACÊUTICO NA ATENÇÃO AO PACIENTE PORTADOR DO HIV

A contribuição do farmacêutico na atenção aos portadores do HIV e doentes de Aids vai muito além da dispensação dos medicamentos. Ela deve ocorrer em todas as etapas da assistência farmacêutica, em consonância com os demais profissionais de saúde e no contexto das políticas de saúde.

A assistência farmacêutica trata de um conjunto de ações desenvolvidas pelo farmacêutico e outros profissionais de saúde, tanto no nível individual como no coletivo, tendo o medicamento como insumo essencial e visando o acesso e seu uso racional. Envolve a pesquisa, o desenvolvimento e a produção de medicamentos e insumos, bem como a sua seleção, programação, aquisição, distribuição, dispensação, garantia da qualidade dos produtos e serviços, acompanhamento e avaliação de sua utilização, na perspectiva da obtenção de resultados e da melhoria da qualidade de vida da população (OPAS, 2001).

Neste conceito amplo, está incluído o conjunto das ações referidas, nos últimos anos, como “atenção farmacêutica”, a qual considera que a prática farmacêutica deve estar voltada para o paciente como o beneficiário primário de sua ação.

1.4.1. Atenção Farmacêutica

A expressão “atenção farmacêutica” ou “pharmaceutical care” tem sido difundida principalmente a partir de Hepler e Strand (1990), que a definem como: “a provisão responsável de terapia medicamentosa com o propósito de alcançar resultados que melhorem a qualidade de vida do paciente. Estes resultados são: cura da enfermidade, eliminar ou reduzir a sintomatologia de um paciente, deter ou retardar o processo de uma enfermidade, prevenir uma enfermidade ou sintomatologia. Abrange o processo através do qual um farmacêutico coopera com um paciente e outros profissionais na definição, implementação e

monitoramento de um plano terapêutico que produzirá um resultado para o paciente”.

No Brasil, a oficina de trabalho, organizada pela Organização Pan-Americana da Saúde definiu a atenção farmacêutica como: conceito de prática profissional no qual o paciente é o principal beneficiário das ações do farmacêutico. A atenção farmacêutica é o conjunto das atitudes, dos comportamentos, dos compromissos, das inquietudes, dos valores éticos, das funções, dos conhecimentos, das responsabilidades e das habilidades do farmacêutico na prestação da farmacoterapia. É a interação direta do farmacêutico com o usuário, visando uma farmacoterapia racional e a obtenção de resultados mensuráveis voltados à melhoria na qualidade de vida deste (OPAS, 2001).

Para Storpirtis e colaboradores (2000), a atenção farmacêutica corresponde a uma troca mutuamente benéfica, na qual o paciente confere autoridade ao farmacêutico para que este lhe ofereça o conhecimento e comprometimento com a melhora da sua qualidade de vida.

A OMS, no informe de Tóquio (OMS 1993), indica algumas situações que necessitam atenção farmacêutica global, ou seja:

- pacientes com situação fisiológica delicada, propensos a efeitos adversos: crianças, idosos, pacientes com insuficiência renal, hepática ou respiratória;
- pacientes com estado clínico que exige acompanhamento contínuo da farmacoterapia para atingir resultados ótimos: diabetes mellitus, asma, hipertensão, insuficiência cardíaca congestiva;
- pacientes polimedicados, com alto risco de interações;
- pacientes que utilizam medicamentos com grande potencial de toxicidade: quimioterápicos contra o câncer, anticoagulantes e medicamentos de controle especial administrados por via parenteral;
- enfermos graves: risco de vida se os medicamentos não forem eficientes ou se usados de forma inadequada (determinadas infecções ou diarreia grave).

O farmacêutico deve realizar ações para a aplicação da atenção farmacêutica, por livre iniciativa ou quando necessário, por indicação de outros profissionais da equipe de saúde (FERNANDES-LLIMOS, 2001; OMS, 1993). Estas medidas incluem:

- manter histórico dos medicamentos;
- identificar e avaliar os sintomas descritos pelos pacientes e seus efeitos relacionados aos medicamentos;
- auxiliar e monitorar tratamentos com medicamentos ou sem eles (mudança de hábitos e estilo de vida);
- estabelecer metas de tratamento em conjunto com o médico e o paciente;
- elaborar e colocar em prática planos de atenção farmacêutica (educação e assessoramento);
- avaliar os resultados obtidos e tomar medidas complementares quando necessário.

A atenção farmacêutica difere do tratamento terapêutico tradicional e é direcionada não somente aos resultados clínicos, mas também às atividades da vida diária e outras aplicações pertinentes à qualidade de vida, como por exemplo, a educação sanitária (ASSUNÇÃO et al, 1999). Entre as várias repercussões positivas da atenção farmacêutica para o paciente pode-se citar um significativo aumento da adesão ao tratamento (REYMOND; MARTY, 1998; BONAL DI FALGÁS, 2000; GRANA, 2002; ASHP, 2003; CPA, 2003).

1.4.2. Contribuição do farmacêutico para o aumento da adesão ao tratamento

Os termos “compliance” ou “adherence” têm sido utilizados de forma mais ou menos generalizadas. Neste trabalho, optamos por utilizar o termo “adesão”, porque sugere melhor o sentido de concordância e aceitação do paciente para com o tratamento proposto.

A adesão ao tratamento é entendida como o cumprimento deste exatamente como foi prescrito pelo médico no que diz respeito à dose, aos intervalos entre as doses e à duração do tratamento (REYMOND; MARTY, 1998). O não cumprimento do tratamento é chamado de não-adesão, sendo classificado em três grupos, conforme descrito por Jeldres (1993), SEFH (2001b), Laporte e colaboradores (1989), Hussar (1995), entre outros autores:

- erros de posologia que incluem a sub ou sobre utilização dos medicamentos. Nesta categoria também se encontram os erros de administração, que dizem respeito à duração do tratamento, à via, aos intervalos e frequência de administração dos mesmos, bem como o não cumprimento do tratamento farmacológico;
- omissão de doses e falta de ajuste às necessidades de cada fármaco, no que diz respeito à presença ou não de alimentos no estômago, por exemplo;
- utilização equivocada dos medicamentos;
- auto medicação: o fato de manter em casa o medicamento que sobrou de outros tratamentos também pode ser motivo para a utilização indevida de medicamentos e pode implicar em problemas de ainda mais difícil detecção. A sobreposição de doses, causada pela prescrição concomitante de medicamentos por diferentes médicos, também se inclui nesta categoria.

Em algumas doenças, se o médico não sabe se o paciente não está tomando os medicamentos prescritos de forma correta, pode aumentar a dose ou trocar o medicamento, quando a melhora esperada não ocorrer no tempo estipulado. Isto aumenta a chance de efeitos adversos (HUSSAR, 1995).

Para a terapia anti-retroviral, a não-adesão ao tratamento está diretamente relacionada ao desenvolvimento de resistência viral e como consequência, à falha da terapêutica (GOMES et al, 1999; CARMONA, 2002; BARRUETA, 2002; RACHID; SCHECHTER, 2003; RUBINI, 2002, ALBANO et al, 1999).

Estudos indicam que o desenvolvimento da resistência do HIV a um inibidor da protease, por exemplo, pode reduzir a susceptibilidade a outros

medicamentos da mesma classe, reduzindo as opções de tratamento no futuro (RACHID; SCHECHTER, 2003).

Um estudo no Estado de São Paulo em 1999, envolvendo diversos centros de pesquisa, sob coordenação do Ministério da Saúde, analisou a adesão ao tratamento reportada pelo usuário três dias antes da entrevista, considerando aderentes todos os que disseram ter tomado 80% ou mais do total de comprimidos prescritos. Entre os mais de mil pacientes entrevistados, 69% foram considerados aderentes. Estudos similares a este foram feitos em Baltimore (202 pacientes), Londres (114 pacientes) e San Francisco (388 pacientes) e foram obtidos valores semelhantes de 60%, 75% e 78% de adesão, respectivamente (BRASIL, 2001c).

Constata-se que algum grau de não-adesão ao tratamento é universal, independentemente da classificação do país, desenvolvido ou em desenvolvimento. Não há um único fator associado à falha terapêutica do tratamento, mas sim vários. Bartlett e Gallant (2001-2002) citam que há uma forte correlação entre a resposta virológica após um período médio de acompanhamento de seis meses e a adesão monitorada por dispositivos eletrônicos.

O Quadro 4 mostra o grau de adesão necessário para uma resposta virológica adequada ao tratamento de alto impacto com anti-retrovirais (HAART), conforme Bartlett e Gallant, (2001-2002).

Quadro 4: Correlação entre a adesão e a resposta virológica ao HAART.

Adesão ao HAART*	Indivíduos com carga viral < 400 cópias/ml.
> 95%	78%
90 a 95%	45%
80 a 90%	33%
70 a 80%	29%
< 70%	18%

* Número de doses prescritas/número de doses tomadas.

Fonte: BARTLETT; GALLANT (2001-2002).

Detectar a não-adesão por meio de entrevista não é tarefa fácil (RIERA et al, 1999), mas a conscientização do paciente aos reais motivos do tratamento, aliada a um maior conhecimento sobre a doença, levam a um acréscimo na

adesão. Há relatos na bibliografia (BRASIL, 2001c) onde usuários, considerados aderentes, descrevem suas histórias de dificuldades e superação, conforme o depoimento de um usuário dos medicamentos:

“No começo foi mais difícil aceitar, aquela coisa de coquetel, do horário, até do preconceito, até eu tinha um pouco de preconceito, agora, hoje, tudo bem. Hoje eu tomo como se fosse normal (Luiz)”

**Relatório final de Estudo da Aderência ao tratamento por anti-retrovirais (BRASIL, 2001c)*

Verifica-se que a educação dos usuários, das crianças portadoras do HIV e seus cuidadores, passa a ter importância fundamental na adesão ao tratamento. Para melhorar a adesão, poderão ser utilizadas muitas estratégias, como: diversas visitas domiciliares antes ainda de se iniciar o tratamento, fornecimento de material que lembre ao usuário ou cuidador sobre o uso dos medicamentos, educação continuada, fornecimento de informações sobre os medicamentos, entre outras, principalmente para as doenças de caráter crônico, entre elas a Aids (OLESKE; SCOTT, 1998; ASSUNÇÃO et al, 1999; CHISHOLM et al, 2000; PINILLA; PEZZANI; MIRANDA, 1996; SCHENKEL; SILVA; MENGUE, 2000; ROSSUN; FRAAIJ; GROOT, 2002). Além disso, o aconselhamento e a orientação dos profissionais de saúde sobre as condutas do paciente frente ao HIV e no uso de seus medicamentos, também pode melhorar a adesão ao tratamento (FILGUEIRAS; DESLANDES, 1999; BRASIL, 2004). Em alguns estudos, o monitoramento é efetuado por ações que envolvem a dosagem sérica dos medicamentos anti-retrovirais (GONZÁLEZ DE REQUENA, JIMÉNEZ-NÁCHER, I., SORIANO, V., 2000), devido à importância da adesão ao tratamento para a qualidade de vida do paciente e a redução do aparecimento de cepas resistentes do HIV (OLESKE, 1998; BRASIL, 2002b; RACHID; SCHECHTER, 2003).

Todos os tipos de monitoramento da adesão têm suas limitações. Estas vão desde a atitude do aconselhador frente ao paciente – seus preconceitos, crenças, treinamento para a abordagem ao paciente, nos centros de saúde por estes profissionais, do conhecimento sobre os medicamentos, seus efeitos colaterais, reações adversas e interações medicamentosas - e do nível de confiança que o paciente adquire para com o profissional que o está orientando

(FIGUEIRAS; DESLANDES, 1999; SCHENKEL; SILVA; MENGUE, 2000; SEFH, 2001c; WAGNER, 2001; WATSON; FARLEY, 1999, SEFH, 2001b). A orientação pode ser melhor aproveitada quando os serviços têm pré ou pós consulta com profissionais de enfermagem, pois segundo Figueiras e Deslandes (1999), sem o “peso do Doutor, o usuário do serviço sentia-se mais à vontade para perguntar e falar sobre as suas dúvidas”. Para isso os profissionais precisam receber também maior treinamento nos serviços de saúde (SCHENKEL; SILVA; MENGUE, 2000).

A adesão ao tratamento pela criança está bem documentada na bibliografia, variando entre 11% a 83% em doenças crônicas. Nesta faixa etária existem fatores complicadores, pois o paciente depende de um adulto para lhe administrar o medicamento, o que também dificulta a adesão devido aos complexos esquemas terapêuticos, exigindo do cuidador o desenvolvimento de estratégias, habilidades e disposição para que a criança aceite a medicação. A família acaba vivendo em função do relógio, devido a esta complexidade dos tratamentos e a fatores como os citados por Oleske e Scott (1998), Melvin (1999), Cupsa e colaboradores, 1999 e Vitória (2001):

1. o número de medicamentos;
2. a palatabilidade e o volume dos medicamentos na forma líquida;
3. o tamanho dos comprimidos e a quantidade a ser ingerida por dose;
4. a frequência de doses;
5. horários de administração, com ou sem alimentos;
6. efeitos colaterais e interações medicamentosas.

Segundo Oleske e Scott (1998), existem ainda outros fatores e barreiras que a família encontra para conseguir a adequada adesão de crianças e adolescentes ao tratamento anti-retroviral, como por exemplo: a descoberta e a aceitação da doença pela família, o medo da discriminação dos parentes e vizinhos na escola e em seu círculo de amigos. Em função disto, sentem a necessidade de esconder a medicação na própria casa ou retiram todos os rótulos dos medicamentos para que não sejam identificados por algum visitante. Além disto, existe ainda a tendência de eliminar as doses intermediárias, principalmente aquelas em que a criança ou adolescente está em trânsito, na escola ou dormindo.

Estas falhas são mais comuns em famílias com dificuldades domésticas. O contato freqüente dos profissionais de saúde com a família após o início do tratamento, esclarecendo-a sobre a medicação, seus efeitos colaterais mais acentuados e o alerta sobre o risco de desenvolvimento de resistência viral com o esquecimento das doses, tem sido fator gerador de uma melhor adesão ao tratamento e este contato freqüente pode ser uma oportunidade para o profissional farmacêutico detectar problemas da família com a medicação (OLESKE; SCOTT, 1998; MELVIN, 1999; PINILLA; PEZZANI; MIRANDA, 1996).

A educação sanitária pode reduzir os sintomas, diminuir a freqüência de internações hospitalares, evitar a morte prematura e permitir que os pacientes tenham uma vida mais ativa e satisfatória (ASSUNÇÃO et al, 1999; GORDILLO et al, 1999, PINILLA; PEZZANI; MIRANDA, 1996; GELETKO; SMALL; PINON, 1999, CALDWELL; BUTON; CRAIG, 2003).

Alguns autores demonstraram que os primeiros cinco meses de tratamento requerem maior atenção, pois é onde a família está se adaptando ao “novo estilo de vida”. É a principal fase em que o profissional de saúde deve fazer o acompanhamento com a avaliação mais freqüente sobre a adesão, tolerância aos medicamentos e a resposta viral. Porém, este monitoramento deve ser continuado, mesmo após o período citado, já que tratamentos prolongados e especialmente os de doenças crônicas, têm uma tendência a ter pior adesão ao longo do tempo (OLESKE; SCOTT, 1998; MELVIN, 1999, NICHOLSON-ENGLISH; POIRIER, 2000, HAUBRICH et al, 1999, HAYNES; MCKIBBON; KANANI, 1996).

Para o adolescente portador de doenças crônicas, a adesão é ainda mais complicada se a infecção é assintomática, principalmente devido aos efeitos colaterais indesejáveis da medicação. Quando este adolescente não conhece seu status de portador do HIV, fica muito difícil a aceitação plena da medicação, fazer os exames e as consultas periódicas (OLESKE; SCOTT, 1998, MELVIN, 1999, BRASIL, 1999b).

1.4.3. Contribuição do farmacêutico na detecção de problemas relacionados aos medicamentos

Os problemas relacionados aos medicamentos (PRM), são definidos como “um problema de saúde, vinculado a farmacoterapia e que interfere ou pode interferir com os resultados esperados de um determinado paciente” (VALLS et al, 2000). Já para Hepler & Strand (1990) e no Segundo Consenso de Granada (2002), os PRM são “um evento indesejável que envolve o medicamento e interfere de forma real ou potencial no resultado esperado do tratamento de determinado paciente”.

Os PRM têm sido alvo de estudos em diferentes centros de pesquisa e para os quais, têm sido utilizadas diferentes terminologias na bibliografia internacional, como por exemplo: Drug Related Morbidity and Mortality, Tragedies from Drug Therapy, Iatrogenic Disease or Illness, Drug Misadventure, ou ainda, Drug Events. Se a denominação ainda não é consenso, o certo é que os PRM são um problema atual e necessitam de atenção profissional (VALLS et al, 2000).

Nos Estados Unidos, os PRM como erros de medicação, têm sido a quarta e sexta causas de mortes hospitalares e, em 1987, foram comunicadas ao FDA, órgão de controle de doenças nos EUA, 12 mil mortes e 15 mil hospitalizações devido aos efeitos adversos dos medicamentos, o que para aquele país, tem sido um custo anual bastante alto, entre 30 mil e 130 milhões de dólares (VALLS et al, 2000)

No Brasil, segundo dados do Sistema Nacional de Informações Tóxico-Farmacológicas (SINITOX, 2001), os medicamentos ocupam a primeira posição entre os três maiores causadores de intoxicações no país, com 27,3% das notificações.

Quando se administra um medicamento a um paciente, tem-se como objetivo o resultado concreto referente à sua saúde e qualidade de vida como por exemplo, curar a enfermidade, eliminar ou reduzir os sintomas, diminuir ou parar o processo da doença, prevenir uma doença ou seus sintomas (HEPLER E STRAND, 1990).

Inicialmente, a classificação proposta para os PRM foi dada por Hepler e Strand (1990) em oito categorias; posteriormente, passou para sete categorias

(FAUS, 2000) e na Espanha, o consenso define seis categorias (FERNANDES-LLIMÓS, MARTÍNEZ, FAUS DÁDER, 1999; FAUS 2000, CONSENSO DE GRANADA, 2002).

Classificação de Problemas Relacionados aos Medicamentos, segundo Fernandes-Llimós, Martínez, Faus Dáder (1999):

a. Problemas relacionados à Indicação:

1. **O paciente não usa os medicamentos que necessita** - o farmacêutico que faz o seguimento farmacoterapêutico com o paciente pode colaborar com a qualidade da assistência, verificando os motivos pelo qual o paciente não utiliza os medicamentos prescritos e, se necessário, encaminhá-lo novamente ao médico assistente.
2. **O paciente usa medicamentos que não necessita** - a automedicação é um fato conhecido em muitos países e não é diferente no Brasil, onde a propaganda de medicamentos, até algum tempo, era pouco controlada pelos órgãos governamentais.

b. Problemas relacionados à Eficácia:

3. **O paciente usa o medicamento que não é o mais adequado** - diante de uma prescrição médica onde a indicação não é a mais adequada, o farmacêutico deve comunicar-se com o prescritor apontando alternativas que possam ajudar este paciente.
4. **O paciente usa uma dose ou posologia diferente da que necessita** - esta é uma situação em que o medicamento administrado é insuficiente para atuar conforme necessário e podem estar ali envolvidas a falta de adesão, interações medicamentosas, via de administração inadequada, características fisiológicas do paciente entre outras causas.

c. Problemas relacionados à Segurança:

5. **O paciente usa uma dose ou posologia superior ao que necessita** - neste caso podem ser encontradas causas diversas, tais

como automedicação, sinergismo entre medicamentos e características próprias do paciente.

6. **O paciente utiliza medicamentos que lhe causam reações adversas (RAM)**, geralmente são reações alérgicas ou idiossincrásicas para este paciente, o medicamento provavelmente deverá ser suspenso e há a necessidade de buscar outra alternativa.

A farmacoterapia pode falhar em muitas ocasiões, como por exemplo, por produzir efeitos adversos ou toxicidade intolerável para o paciente e não alcançar os objetivos esperados com a terapia. Na terapia anti-retroviral, estas são situações bastante comuns uma vez que os medicamentos deste grupo apresentam diferentes conjuntos de requisitos para o seu melhor aproveitamento, como a presença ou ausência de alimentos na administração, a ingestão de líquidos, as interações entre os componentes da terapia e seus efeitos colaterais. Anexo 4 (BRASIL, 2002c; 2004).

1.5. HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO

O Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) é um hospital especializado, nível de atendimento classificado como terciário e referência estadual em pediatria. O hospital atende pacientes de todo o estado de Santa Catarina na faixa etária de zero a 14 anos e 11 meses, em todas as especialidades médicas, dentre elas a infectologia e imunologia pediátrica, responsável pelo atendimento das crianças expostas verticalmente ou infectadas pelo vírus da imunodeficiência adquirida (HIV).

A assistência é desenvolvida por uma equipe multidisciplinar composta por profissionais das áreas de medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, farmácia, odontologia, apoio técnico e administrativo e também, outras especialidades de acordo com a necessidade de assistência, facilitando o acesso dos pacientes aos serviços disponíveis.

Uma das finalidades do SAE/HD é a de monitorar a utilização dos medicamentos anti-retrovirais e detectar problemas relacionados aos medicamentos, entre eles, as interações farmacológicas e os potenciais efeitos adversos, mantendo-se assim, a eficácia do tratamento, a redução de cepas resistentes aos anti-retrovirais e potencializando a adesão ao tratamento mediante um controle mais próximo, conforme preconiza a literatura (ANGUITA et al, 1998; BRASIL, 2000; SEFH, 2001b).

A função desta equipe é orientar o paciente ou seu responsável sobre os cuidados que deverão ser tomados em relação ao portador do HIV e doentes de AIDS, fazendo o acompanhamento periódico do desenvolvimento das ações sugeridas para o bem estar do paciente e seus familiares.

Os pacientes cadastrados são avaliados periodicamente, através de consulta médica e exames laboratoriais. Em função desta avaliação é determinada a terapia medicamentosa, conforme o "Guia de Tratamento Clínico", preconizado e atualizado pelo Ministério da Saúde anualmente. A consulta médica e a avaliação clínica e laboratorial são realizadas, geralmente, a cada 90 dias, enquanto que a dispensação dos medicamentos é feita para um período de 30 dias. Desta forma, o farmacêutico tem um contato mensal com o paciente e seu cuidador – pessoa responsável pelo paciente, que acompanha a criança ao

hospital nas consultas, nos exames, retira seus medicamentos e os administra ao paciente em casa – podendo, desta forma, detectar problemas especiais no intervalo entre as consultas. Os medicamentos injetáveis são administrados no próprio Hospital Dia, enquanto que os de uso oral (comprimidos/cápsulas/drágeas ou xaropes/soluções orais) são dispensados pela farmácia, ficando sob a responsabilidade dos familiares e/ou cuidadores a manutenção e a administração dos mesmos no domicílio.

Até junho de 2001, o serviço atendia pacientes de todo o Estado. Com o passar do tempo médicos pediatras passaram por treinamentos que visam o atendimento do paciente na cidade de origem deste ou cidade de referência mais próxima da sua residência. Assim, iniciou-se um processo de descentralização do atendimento aos pacientes pediátricos portadores do HIV, permanecendo em tratamento no Hospital Dia do HIJG, os pacientes da Grande Florianópolis ou dos municípios onde o atendimento especializado não foi implantado.

Inicialmente, os medicamentos anti-retrovirais eram distribuídos aos pacientes mediante prescrição médica, na farmácia do hospital, a qual não tinha interação direta com a equipe de assistência do Hospital Dia. A partir de junho de 2001 foi implementada uma farmácia satélite junto ao Hospital Dia, a qual conta com um profissional farmacêutico que faz a atenção farmacêutica ao paciente e/ou cuidador após a consulta médica e aos que vão retirar os medicamentos para a continuidade do tratamento, por mais 30 dias ou até a próxima consulta.

2.OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

O objetivo do presente trabalho foi o de estudar as características da população pediátrica portadora do HIV, de seus familiares e cuidadores, atendidos no Serviço de Farmácia do HIJG, com propósito de fornecer subsídios que auxiliassem o processo de implementação de uma atenção farmacêutica adequada.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar o perfil dos pacientes pediátricos portadores do HIV e seus cuidadores
- Desenvolver e/ou adaptar instrumentos facilitadores para a atenção farmacêutica.
- Realizar uma análise preliminar das ações introduzidas no serviço através da:
 - o Análise da compreensão das orientações farmacêuticas, referentes o uso correto dos medicamentos.
 - o Análise dos dados da ficha de acompanhamento farmacêutico.

3.METODOLOGIA

3.1. ADEQUAÇÃO DO SERVIÇO DE FARMÁCIA PARA A IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO FARMACÊUTICA AO PACIENTE PORTADOR DO HIV

O Serviço de Farmácia do Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) foi implementado em julho de 2001, a partir da disponibilização de área física e de profissional farmacêutico para o atendimento exclusivo dos pacientes pediátricos portadores do HIV e seus familiares. Após a familiarização com a rotina do atendimento interdisciplinar, a infra-estrutura da farmácia foi organizada, visando a implementação da atenção farmacêutica, estabelecendo-se os procedimentos para o atendimento farmacêutico. Além disso, foram desenvolvidos instrumentos facilitadores da atenção farmacêutica, visando a adequação do serviço aos usuários, sendo realizado um levantamento sobre o perfil dos pacientes e seus cuidadores. No decorrer do estudo, à medida em que foram sendo obtidos os resultados sobre o perfil dos pacientes e seus cuidadores, bem como sobre as dificuldades na utilização da medicação, foram realizadas as adequações necessárias nos procedimentos. No presente trabalho, é apresentada a proposta final, comentando-se os ajustes que se fizeram necessários.

3.1.1. Instrumentos facilitadores para a atenção farmacêutica dos pacientes portadores do HIV

Ficha individual de acompanhamento farmacêutico: registro sistemático do acompanhamento das ações e orientações prestadas aos pacientes e/ou seus cuidadores.

Etiquetas de identificação: foram desenvolvidas 30 etiquetas, uma para cada um dos medicamentos contendo as principais informações sobre o produto e orientações de uso.

A etiqueta escolhida para impressão, foi um modelo da empresa Pimaco[®], na cor branca, referência 6182 (33,9 x 101,6mm), a qual é de fácil manuseio, boa

adesividade e tem suporte técnico do fabricante para sua impressão em impressoras a jato de tinta, o que simplifica o trabalho do serviço de farmácia. Além disso, é de fácil acesso no mercado e custo acessível.

Cartão do medicamento: confeccionado em papel Vergé, na cor branca, gramatura de 180g/m², em folhas tamanho A4 (210x297mm). Em cada folha é possível imprimir até três cartões e a impressão é efetuada em impressora a jato de tinta, na cor preta, contendo os horários de administração de cada medicamento.

Foram fornecidos, concomitantemente, instrumentos que ajudassem na administração do medicamento ao paciente, como:

Dosadores orais: com capacidade para 3, 5, 10 e 20ml, os quais permitem dosar os medicamentos de forma segura, higiênica e prática, tanto para bebês com pouca idade e peso, como para pacientes maiores ou adultos, que não conseguem ingerir os medicamentos na forma farmacêutica sólida ou aqueles que não se adaptam à terapia com cápsulas e comprimidos.

Adaptadores universais: tem formato de cone com um orifício central, confeccionado em borracha flexível, possibilitando a sua adaptação em diferentes tipos de frascos, com diferentes diâmetros de abertura e em frascos dos mais variados fabricantes. O orifício central possibilita a adaptação do dosador oral para a retirada do medicamento.

Copos medidores: utensílios de plástico, graduados em sua superfície interna em mililitros com capacidade final de 30ml, de fácil higienização, utilizados por pacientes que fazem uso de medicamentos na forma farmacêutica líquida, em volumes acima de 20ml e pacientes que não conseguem utilizar os medicamentos nas formas farmacêuticas sólidas como cápsulas, drágeas ou comprimidos.

3.2. PERFIL DOS PACIENTES E SEUS CUIDADORES

3.2.1. População Estudada

O universo da pesquisa é constituído pelos pacientes pediátricos portadores do HIV e seus cuidadores, cadastrados no Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG). Foram analisados todos os prontuários, verificando-se os dados referentes à data de nascimento e ano de início de tratamento, bem como os dados referentes ao número de pacientes em soro reversão, a quem faltava um teste para a confirmação de soro reversão, que foram a óbito, que abandonaram o tratamento, que passaram a ser atendidos na cidade de origem e que ainda estavam em tratamento na unidade, em junho de 2002.

3.2.2. Critérios de inclusão

Para o estudo, foram considerados apenas os pacientes que atenderam aos seguintes critérios:

- 1 - comprovada infecção pelo HIV (critérios do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002);
- 2 – utilização da terapia anti-retroviral há, no mínimo, dois anos
- 3 - idade superior a três anos
- 4 - moradores da Grande Florianópolis.

Os itens dois e três dos critérios de inclusão foram adotados visando um estudo posterior comparando os dados clínicos e resultados bioquímicos antes e após a implementação da atenção farmacêutica ao pacientes HIV⁺.

3.2.3. Instrumentos de pesquisa

Para obter informações sobre as características dos cuidadores, os fatores que poderiam afetar a compreensão das orientações por parte do cuidador, bem como para avaliar a compreensão das orientações farmacêuticas, foi realizada uma entrevista envolvendo os pacientes da Grande Florianópolis, que iniciaram o tratamento antes de março de 2000, permaneceram em tratamento até julho de 2003 e aceitaram participar do estudo, conforme as exigências legais do Comitê de Ética. Neste estudo foi utilizada uma entrevista padronizada ou estruturada (Anexo 3), empregando um roteiro de entrevista previamente estabelecido, a ser seguido. O roteiro de entrevistas foi aplicado por um farmacêutico diferente daquele responsável pela orientação dos pacientes e seus cuidadores, após o atendimento médico de rotina ou retirada mensal de medicamento.

3.2.3.1. Coleta dos dados

Foram utilizados dados das entrevistas, dados dos prontuários médicos dos pacientes e as fichas de acompanhamento farmacêutico. Estes dados foram compilados em tabelas, empregando-se o software Microsoft - Excel® versão 2002.

3.2.3.2. Validade e consistência interna

As seguintes técnicas foram utilizadas para garantir a validade do roteiro de entrevista:

- Análise do roteiro de entrevista por um grupo de professores e profissionais do Núcleo de Assistência Farmacêutica da Universidade Federal de Santa Catarina.

- Análise do roteiro de entrevista pelos profissionais da equipe de trabalho do Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, recebendo os ajustes necessários.

3.2.3.3. Pré-teste do instrumento de pesquisa

O Pré-teste foi aplicado a um grupo de pacientes, que não pertenciam à amostra, equivalente a dez por cento (10%) dos pacientes selecionados. Após a análise dos dados, o instrumento foi ajustado (Anexo III).

3.3. ANÁLISE PRELIMINAR DAS AÇÕES INTRODUZIDAS NO SERVIÇO

Uma avaliação preliminar das ações voltadas à atenção farmacêutica introduzida no serviço foi realizada através da análise da compreensão das orientações farmacêuticas e da análise da ficha individual de acompanhamento farmacêutico.

3.3.1. Análise da compreensão das orientações farmacêuticas sobre o uso dos medicamentos

Esta análise foi realizada através de entrevista, conforme descrito no item 4.3.1. As respostas obtidas foram confrontadas com as orientações fornecidas pelo farmacêutico. As respostas foram analisadas separadamente para cada uma das orientações definidas como importantes para cada um dos medicamentos.

Além disso, foram levantados os principais problemas apontados pelos cuidadores na administração de cada um dos medicamentos. Ao final, foi realizada a análise de alguns casos específicos, onde foram detectados os problemas mais significativos.

Para cada um dos medicamentos fornecidos pelo Serviço de Farmácia, foram elaboradas três questões:

1. Se havia alguma dificuldade na administração do medicamento;
2. Como deveria ser usado o medicamento (quantidade, volume, nº. de vezes ao dia);
3. O que a farmacêutica havia informado sobre os cuidados com cada medicamento, como: o modo de preparo, a conservação ou a interferência de alimentos.

As respostas foram confrontadas com as orientações da farmacêutica, analisando-se cada medicamento separadamente. Os dados levantados sobre os principais problemas detectados, foram compilados e encontram-se nos

resultados, Quadro 6, sendo que a análise das respostas para cada medicamento é descrita na sequência.

3.3.2. Análise dos dados da ficha individual de acompanhamento farmacêutico

Através da análise dos dados constantes da ficha individual de acompanhamento farmacêutico (Apêndice 1) foram verificadas a frequência de retirada dos medicamentos, a frequência de mudança da terapia, dificuldades com a adesão ao tratamento, o número de internações no período, o aparecimento de intercorrências clínicas que sugerissem doenças oportunistas, relatos de possíveis reações adversas aos medicamentos, os encaminhamentos que o farmacêutico deu para os problemas encontrados.

3.4. QUESTÕES DE ORDEM ÉTICA

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob protocolo número 161/2002 em 30/09/2002, conforme a Declaração de Helsinki (1964) e suas atualizações (Anexo I).

As orientações sobre a utilização correta dos medicamentos foram prestadas por um farmacêutico e as entrevistas foram realizadas no período de maio a julho de 2003, por outro profissional farmacêutico, com os cuidadores após o atendimento farmacêutico (Anexo III). Os roteiros de entrevista foram identificados apenas por números, mantendo-se o sigilo dos dados dos entrevistados e, a cada questionário, foi anexada a Declaração de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo II), conforme resolução nº. 196/96 e nº. 152/97 do Conselho Nacional de Saúde/MS, sendo que o documento foi assinado pelo entrevistado e responsável pela entrevista.

4.RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por tratar-se da análise da implementação de um serviço, o qual é um processo dinâmico, muitas vezes as etapas se sobrepõem e, à medida que os resultados são obtidos, são feitas as adequações necessárias, principalmente no que se refere ao atendimento aos pacientes. Por exemplo, os dados relacionados aos fatores de risco para a compreensão das orientações farmacêuticas foram essenciais para o desenvolvimento e o aprimoramento dos instrumentos facilitadores da atenção farmacêutica. Da mesma forma, a opinião dos cuidadores sobre estes instrumentos possibilitou o seu aprimoramento.

Para facilitar a apresentação dos resultados, estes foram divididos em três partes. Inicialmente, é descrito o serviço de farmácia implementado para o atendimento exclusivo dos pacientes portadores do HIV, tanto do ponto de vista estrutural, quanto da dinâmica do serviço.

Optamos por descrever esta etapa nos resultados, uma vez que o próprio serviço sofreu alterações na etapa inicial do estudo como consequência dos resultados preliminares, principalmente na introdução dos instrumentos facilitadores e na análise do pré-teste do roteiro de entrevistas.

Os instrumentos facilitadores para a atenção farmacêutica aos pacientes portadores do HIV são apresentados, discutindo-se as adaptações necessárias no decorrer da implementação, de acordo com as peculiaridades dos pacientes e seus cuidadores.

Na seqüência, serão apresentados os dados de caracterização dos pacientes atendidos no SAE, bem como o perfil dos pacientes e seus cuidadores, que fizeram parte do estudo. Esta etapa foi realizada tanto através das informações obtidas nos prontuários médicos, como nas entrevistas.

Por fim, são apresentados os resultados da avaliação preliminar de algumas das ações introduzidas no serviço, uma análise da compreensão sobre as orientações farmacêuticas referentes o uso correto dos medicamentos, realizada através das entrevistas e uma análise dos dados constantes da ficha individual de acompanhamento farmacêutico.

4.1. DESCRIÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO SERVIÇO DE FARMÁCIA PARA O ATENDIMENTO EXCLUSIVO DO PACIENTE PORTADOR DO HIV

O serviço de farmácia para o atendimento exclusivo dos pacientes portadores do HIV foi criado em julho de 2001, visando a dispensação dos medicamentos anti-retrovirais pelo farmacêutico presente, inserido na equipe multiprofissional, iniciando a atenção farmacêutica. Este setor também é chamado Farmácia Satélite do Hospital Infantil Joana de Gusmão, uma vez que é uma unidade do Serviço de Farmácia deste hospital.

4.1.1. Infra-estrutura implementada para o Serviço de Farmácia

A Farmácia Satélite está localizada dentro do SAE/HD e conta com uma sala mobiliada, equipada com telefone, computador com acesso a internet e impressora. A área física é de aproximadamente 16m², permitindo o atendimento individualizado ao paciente e seus familiares ou cuidadores. Nesta sala, há um pequeno estoque de medicamentos, necessários para o atendimento do dia, dispostos em prateleiras de madeira, pintadas na cor branca. Os medicamentos estão ordenados por forma farmacêutica e por ordem alfabética da substância ativa. Este ambiente é refrigerado e possui um refrigerador doméstico com temperatura controlada para a estocagem de medicamentos em regime especial de armazenamento. Fora dos dias de atendimento, mantém-se a sala fechada, com acesso restrito às pessoas autorizadas, como o farmacêutico responsável ou seus auxiliares da farmácia central.

O estoque de medicamentos necessários para a dispensação, equivalente a 30 dias de consumo fica armazenado na central de abastecimento farmacêutico, junto com os demais medicamentos de grande volume do hospital. Esta sala é mantida fechada e sua temperatura controlada. O fornecimento de medicamentos anti-retrovirais é viabilizado pelo Ministério da Saúde, através das Gerências Regionais dos Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids

(DST/AIDS), que no estado de Santa Catarina, está vinculada à Secretaria Estadual de Saúde.

Mensalmente, os medicamentos são repostos, mediante o envio dos boletins de consumo de anti-retrovirais à Coordenação Estadual, devidamente, preenchidos e assinados pelo farmacêutico responsável pelo serviço.

O atendimento farmacêutico é realizado as terças e quintas-feiras à tarde.

4.1.2. Desenvolvimento de instrumentos facilitadores para a atenção farmacêutica dos pacientes portadores do HIV

A dinâmica do serviço, bem como os dados levantados mostraram a necessidade de desenvolvimento de instrumentos facilitadores da atenção farmacêutica, adequados tanto ao perfil dos cuidadores, principalmente, quando se consideram fatores como baixa escolaridade, idade avançada, dificuldades de visão e grande número de medicamentos a serem administrados e outros, como às características individuais dos pacientes, entre estas, a dificuldade de ingestão dos medicamentos e rotina de vida.

4.1.2.1. Ficha individual de acompanhamento farmacêutico

Para cada paciente foi instituída uma ficha, onde são armazenados seus dados pessoais e da terapia farmacológica prescrita pelo médico (Apêndice 1). Todos os dados do acompanhamento efetuado foram registrados na ficha do paciente, com auxílio de informática, visando agilizar a busca de informações, manter histórico terapêutico do paciente e facilitar, posteriormente, a complementação dos dados a cada encontro.

No primeiro encontro com o paciente e seu cuidador, é efetuada a entrevista farmacêutica e anota-se na ficha os dados pessoais da criança (nome completo,

data de nascimento e peso corpóreo. Além destes dados, adicionou-se à ficha, o nome da mãe da criança, o nome do cuidador, seu endereço e telefone de contato).

A partir deste encontro, são efetuados encontros mensais e anotadas as informações que o cuidador passou a respeito da terapia da criança em casa, suas dúvidas, queixas e impressões sobre os cuidados com a criança. Além disso, o farmacêutico também anotou suas impressões colhidas nos encontros, as orientações e informações passadas ao cuidador e atualizou os dados da terapia, entre eles, os medicamentos em uso, a dose a ser administrada, os horários combinados com o cuidador e encaminhamentos, quando houver. Terminada esta parte, o farmacêutico dispensa o medicamento e combina com o paciente e/ou cuidador a próxima visita para retirada dos medicamentos.

A ficha individual de acompanhamento farmacêutico possibilitou ao profissional a visualização de problemas relacionados aos medicamentos. Considerando que o atendimento farmacêutico é realizado a cada 30 dias, o monitoramento das retiradas, das sobras e faltas dos medicamentos, possibilitou a identificação das dificuldades para o cumprimento da terapia, o que, segundo Schechter e Rachid (2003), Bartlet e Gallant (2001-2002) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), podem ser fatores que afetam a adequada adesão ao tratamento, levando à resistência do vírus aos medicamentos e falhas na terapia anti-retroviral. Também é possível verificar, a necessidade de alguns encaminhamentos de problemas encontrados com os pacientes aos demais profissionais da equipe, como médicos, dentistas, psicólogos e assistentes sociais.

Optou-se por uma ficha “aberta”, incluindo apenas a coluna de observações, em função do tempo disponível para o atendimento farmacêutico para cada paciente, em torno de 10 minutos e pelo fato de que o atendimento é realizado sempre pelo mesmo farmacêutico e, eventualmente, por um colega. Contudo, alguns problemas detectados posteriormente, indicam que poderiam ser incluídos alguns itens padrões, como por exemplo, quem retirou o medicamento, reações adversas apresentadas pelo paciente durante o último mês de utilização dos medicamentos, dificuldades específicas, etc.

A consulta médica de rotina é realizada, em média, a cada 90 dias e os dados armazenados nas fichas de acompanhamento geram um arquivo, o qual tem sido

utilizado pelo corpo clínico para verificar se o paciente tem retirado os medicamentos, se apresenta alguma dificuldade para a adesão, reações adversas ao tratamento ou outras queixas relatadas ao farmacêutico nos períodos entre as consultas. Os médicos consultam a ficha, principalmente quando o paciente apresenta alguma alteração nos parâmetros de avaliação da terapêutica, como aumento de carga viral, redução na contagem de células CD4 e faltam a alguma visita médica, dificultando o acompanhamento médico por exemplo. Estes fatores, já foram relatados diferentes autores, como pontos críticos que predizem o sucesso ou não da terapia, a evolução da doença ou a necessidade de profilaxia medicamentosa para doenças oportunistas (SCHECHTER; RACHID, 2003; BRASIL, 2001a; 2004; BARTLET; GALLANT, 2001-2002).

4.1.2.2. Etiquetas

Durante o atendimento farmacêutico, alguns cuidadores reclamaram que os medicamentos apresentam embalagens semelhantes, acarretando dificuldades no momento da administração. Muitos cuidadores referiam-se aos medicamentos através da cor, sabor ou forma farmacêutica. Posteriormente, através das entrevistas, 67 cuidadores (65,0%) afirmaram identificar os medicamentos por estas características. Além disso, alguns cuidadores afirmaram retirar o rótulo original dos medicamentos, por receio de atitudes preconceituosas. Sendo assim, foram elaboradas etiquetas adesivas específicas para cada medicamento. As etiquetas apresentam em seu cabeçalho a identificação do hospital e do serviço de farmácia, tem espaço para o farmacêutico anotar a dose e os horários combinados com o paciente e/ou seu cuidador e as principais orientações sobre o produto e orientações sobre a administração (Apêndice 2). Assim, no momento da dispensação, cada medicamento recebeu uma etiqueta com o nome do medicamento relacionado a determinada cor. Por exemplo: para didanosina, as letras do seu nome foram impressas em negrito, na cor preta e marcado com a cor amarela. Assim, o medicamento, independente do fabricante, sempre recebeu uma etiqueta com estas

cores, levando o paciente e/ou seu cuidador a identificá-lo pela etiqueta da farmácia. As cores também foram selecionadas visando à busca da atenção necessária ao preparo do medicamento, administração ou conservação, tendo em vista que cada item da terapia anti-retroviral tem suas peculiaridades para a utilização, cuidados para a administração e conservação.

No apêndice 2 são apresentadas as etiquetas elaboradas durante o desenvolvimento da atenção farmacêutica.

Posteriormente, verificou-se através das entrevistas, que dos 70 pacientes que afirmaram ter recebido as etiquetas, 52 cuidadores (74,3%) afirmaram que as mesmas ajudaram a lembrar das doses e horários e 18 (25,7%) disseram que as mesmas não fizeram diferença. Alguns dos pacientes que afirmaram que o uso da etiqueta nos frascos não fez diferença, foram identificados durante o estudo, como sendo aqueles que estão com a mesma terapia há muito tempo e a justificativa deles é que não necessitam de apoio para lembrar as doses e horários ou do nome dos medicamentos.

4.1.2.3. Cartão de medicamentos

Como a terapia anti-retroviral envolve dois, três ou mais medicamentos, alguns cuidadores demonstraram dificuldades para lembrar de todos os medicamentos e seus respectivos horários de administração.

Na bibliografia, frequentemente, é recomendada a utilização de pictogramas para identificar os horários dos medicamentos, onde são utilizadas figuras com desenhos de sol, lua ou meio sol, para os horários das medicações. Utilizam-se, também, desenhos de copos, talheres e/ou pratos com alimentos para a identificação de como utilizar os medicamentos em casa. Este método foi aplicado para alguns pacientes e/ou cuidadores que não faziam parte da amostra e quando foi solicitado ao interlocutor para que descrevesse como havia entendido a orientação, percebeu-se que havia confusão na interpretação dos desenhos, principalmente entre os mais idosos. Estudos têm demonstrado que nem sempre a

interpretação dos usuários corresponde aos objetivos propostos (BULL et al., 2001; CASTRO; FERREIRA, 1998; COEY, 1996). Assim, optou-se, por não utilizá-los, preferindo-se a elaboração de um cartão simplificado.

O Cartão de identificação dos medicamentos (Apêndice 3), foi implantado após o relato da mãe de um paciente que disse ter feito o cartão, ela própria, em casa e colocado em lugar visível, como forma de lembrar-se da medicação. Assim foi desenvolvido um cartão também no SAE e seu uso foi adotado de forma rotineira para os pacientes.

4.1.2.4. Instrumentos facilitadores da administração dos medicamentos

O atendimento farmacêutico também possibilitou a identificação de casos em que os cuidadores apresentavam dificuldades na medida das doses das formas farmacêuticas líquidas. Procurou-se, então, disponibilizar dosadores orais, adaptadores e copos medidores para estes casos (Apêndice 4).

Com a disponibilização destes instrumentos, foi possível verificar a satisfação dos pacientes e/ou cuidadores ao utilizarem métodos que lhes permitiram maior confiança e segurança, evitando desperdício ou falta de medicamentos, devido a erros de medidas efetuados anteriormente.

Nos encontros mensais com os pacientes e/ou cuidadores, na retirada dos medicamentos, foi possível ajustar o modo de utilização e manuseio dos instrumentos facilitadores, de forma que o cuidador melhor se adaptasse e em muitos casos, os próprios cuidadores trouxeram sugestões de suas experiências em casa. Um relato de uma senhora idosa, com dificuldades visuais, ilustra bem o que foi dito anteriormente. Ela fez uma demonstração de como fazia em casa para identificar a dose do medicamento fazendo uma ranhura no corpo do copo ou dosador oral, marcando com esmalte de unha colorido, a quantidade que deveria retirar do frasco a cada dose. A solução foi adotada pelo serviço de farmácia, para

atender também a outros pacientes e cuidadores com problemas para identificar a dose dos medicamentos.

Segundo Assunção e colaboradores (1999), a educação sanitária dos pacientes, é um dos objetivos da atenção farmacêutica que permite ao farmacêutico colaborar para a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, através da orientação sobre diferentes aspectos relacionados com os medicamentos, entre eles:

- importância do tratamento;
- efeitos adversos e atitude do paciente frente a possíveis ocorrências;
- cuidados inerentes à dieta para evitar as interações fármaco-alimentos;
- cuidados com o uso e a conservação dos medicamentos;
- perigos da automedicação;
- importância do cumprimento da terapia, e ntre outros.

A família constitui uma boa base para se começar uma educação sanitária e nela as crianças aprendem desde cedo a importância da saúde, os cuidados e riscos com o uso dos medicamentos. Com a educação sanitária contínua, o farmacêutico pode ajudar os familiares a reduzir os sintomas desagradáveis da medicação, diminuir a frequência de internações hospitalares, evitando a morte prematura e permitindo que o paciente tenha uma vida mais ativa e satisfatória (ASSUNÇÃO et al, 1999; PINILLA, PEZZANI, MIRANDA, 1996).

A partir do momento em que o farmacêutico passou a intervir e orientar na compreensão para a utilização da terapia, auxiliando nas dificuldades em casa, os cuidadores passaram a perceber que havia comprometimento efetivo do Serviço de Farmácia do SAE para com os pacientes, familiares e/ou cuidadores. Todas as estratégias utilizadas foram bem aceitas e têm gerado satisfação dos pacientes e/ou cuidadores, identificada através de seus relatos.

Os instrumentos facilitadores são métodos de baixo custo e fáceis de implantar em serviços com baixa disponibilidade financeira. Cumpre salientar que algumas destas alternativas poderiam ser adotadas pelos próprios fabricantes dos

medicamentos ou órgãos governamentais, como por exemplo, a padronização de cores diferentes para cada medicamento e suas embalagens e o fornecimento de instrumentos de medida, fáceis de manusear.

Segundo Faus (2000), a utilização dos medicamentos é uma das causas do aumento da expectativa de vida, porém é também responsável por riscos de intoxicação e falhas terapêuticas. A maioria das falhas terapêuticas, refere-se à má utilização dos medicamentos, sendo a atenção farmacêutica uma forma de assegurar o uso correto dos mesmos.

Esta é uma realidade bem documentada na bibliografia, também em relação ao paciente HIV⁺, uma vez que são muitos os medicamentos a serem utilizados e, portanto, muitos cuidados e interações a serem observados. Estes cuidados podem evitar o risco de falha terapêutica, reduzindo ou evitando a resistência do vírus aos anti-retrovirais (SCHECHTER E RACHID, 2003, BOYCO et al, 1997, BARTLET; GALLANT, 2001-2002; BRASIL, 2004, SEFH, 2001b,c, FRIEDLANDS; ANDREWS, 2001, GAZZARD, 2001).

Portanto, a participação do farmacêutico nas atividades do processo assistencial é plenamente justificada do ponto de vista da ética, da eficiência, dos custos e da segurança.

A atenção farmacêutica, nos modelos propostos neste trabalho, requer o estabelecimento, a adoção e a manutenção de uma metodologia que permita a intervenção, a identificação e a resolução dos problemas relacionados à utilização dos medicamentos, de forma sistemática e de acordo com a realidade de cada centro de tratamento. É um trabalho contínuo que busca a excelência dos serviços prestados ao paciente e seus familiares e não permite retrocessos, sob pena de gerar prejuízos à saúde dos pacientes atendidos pelo serviço.

4.2. CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES E SEUS CUIDADORES ATENDIDOS NO HOSPITAL DIA, ENVOLVIDOS NO ESTUDO

4.2.1. Caracterização dos pacientes e origem da infecção

Em junho de 2002, foram detectados 871 pacientes no cadastro de atendimentos do Serviço de Atendimento Especializado e Hospital Dia (SAE/HD) do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Não foi possível definir a data exata do início do cadastramento, pois os primeiros registros estão incompletos e muitos pacientes iniciaram o atendimento em outros setores do HIJG, passando, posteriormente para o SAE. O registro mais antigo de consulta data de 1987, com o registro do primeiro caso de AIDS em pediatria, registrado em Santa Catarina. Os dados obtidos a partir dos prontuários referente ao número de pacientes em soro reversão, a quem faltava um teste para a confirmação de soro reversão, que foram a óbito, que abandonaram o tratamento, que passaram a ser atendidos na cidade de origem e que ainda estavam em tratamento na unidade, em junho de 2002, são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1: Situação dos pacientes cadastrados no SAE/HD do Hospital Infantil Joana de Gusmão em Florianópolis, até o mês de junho de 2002.

Situação	No. Pacientes	%
Soro reversão	373	42,9
Soro reversão (faltando um teste para confirmação)	74	8,5
Óbitos	75	8,6
Abandono de tratamento	40	4,5
Tratamento SAE	255	29,3
Tratamento na cidade de origem	54	6,2
TOTAL	871	100%

Dos 255 pacientes em tratamento com a terapia anti-retroviral, 116 correspondiam aos critérios de inclusão propostos para o trabalho. A análise dos prontuários destes 116 pacientes mostrou que o diagnóstico da infecção pelo HIV foi efetuado em 75 casos (64,6%), através de doença oportunista na criança e em 23 (19,8%) casos, em um membro da família, duas mães biológicas (1,7%) descobriram a presença do HIV durante a gestação, cinco mães (4,3%) sabiam

ser portadoras do HIV antes de engravidar, quatro mães (3,4%) descobriram a condição de portadoras durante o parto e, em sete prontuários (6,0%), esta informação não foi fornecida.

O acompanhamento pré-natal foi efetuado por 68 mães (58,6%) e o número de consultas variou de quatro a nove consultas durante a gestação e destas, apenas cinco fizeram o teste para o HIV (7,3%), sendo que apenas uma mãe (20%) recebeu o resultado do exame durante a gravidez. Das cinco mães que fizeram o teste, nenhuma recebeu a zidovudina (AZT) durante a gestação e/ou no parto, nem o bebê nas seis primeiras semanas de vida e dos 116 prontuários analisados, 82 crianças (70,7%) foram amamentadas e o tempo de amamentação variou de uma semana até quatro anos. Chama a atenção o fato de que 30 mães (25,9%) não fizeram o acompanhamento pré-natal e em 18 prontuários analisados (15,5%), não há a informação ou a família atual da criança desconhece esta condição, fato que pode elevar para 48 gestações (41,4%) não acompanhadas e sem teste para o HIV.

Para os 116 pacientes que preencheram aos critérios de inclusão propostos iniciou-se a busca ativa de seus cuidadores para a realização das entrevistas. Constatou-se que quatro haviam abandonado o tratamento (3,4%), três haviam sido transferidos para uma instituição que cuida de crianças portadoras do HIV que não vivem com os pais biológicos (2,6%), dois mudaram de cidade (1,7%), outros dois não foram localizados (1,7%), um não aceitou participar do estudo (0,9%) e um evoluiu para o óbito (0,9%), computando-se 13 de perdas (11,2%).

Ao final, 103 pacientes participaram do estudo, sendo que, dos 103 entrevistados, 101 são cuidadores (98,1%) e dois são adolescentes que se cuidam (1,9%).

Entre os participantes do estudo, 59 pacientes são residentes em Florianópolis (57,3%), 22 em São José (21,3%), 12 no município de Palhoça (11,7%) e os outros 10 pacientes distribuídos entre os outros municípios (9,7%) considerados da grande Florianópolis.

Quanto ao sexo, na amostra selecionada verificou-se que 47 crianças (45,6%) eram do sexo feminino e 56 masculino (54,4%). Em relação à idade dos pacientes, cumpre salientar que foram considerados apenas os pacientes que em

junho de 2002 estavam em tratamento há pelo menos dois anos, portanto, os pacientes com menos de três anos não foram incluídos no estudo. A idade dos pacientes variou entre três e 17 anos (Tabela 2).

Tabela 2: Faixa etária dos pacientes que fizeram parte do estudo desenvolvido no SAE do HIJG, no período de 2002-2003 (n=103).

Situação	No. Pacientes	%
Idade entre 3 e 5 anos	19	18,5
Idade entre 6 e 7 anos	26	25,2
Idade entre 8 e 9 anos	31	30,1
Idade entre 10 e 11 anos	19	18,5
Idade entre 12 e 13 anos	2	1,9
Idade entre 14 e 15 anos	4	3,9
Idade entre 16 e 17 anos	2	1,9
TOTAL	103	100%

Verificou-se um aumento significativo de pacientes vivendo com Aids e HIV a partir dos anos de 1993 até 1996, correspondente aos pacientes com idade entre 6 e 11 anos. Poder-se-ia relacionar este fato com a publicação de normas sobre casos de AIDS em pediatria, como as publicadas pelo Center for Disease Control and Prevention, o CDC norte-americano (CDC, 1995).

Observou-se a presença de adolescentes entre os pacientes selecionados, com idade entre 15 e 17 anos, mas ainda atendidos no hospital infantil. Teoricamente, esses pacientes deveriam ser atendidos em um hospital para adultos, porém, este fato ocorre devido à condição própria de desenvolvimento do paciente HIV⁺ que, segundo o Guia de Tratamento Clínico para a Pediatria (BRASIL 2001b), pode apresentar desenvolvimento mais lento com pouco ganho de peso e altura à sua faixa etária. Em alguns casos, os pacientes que estão sendo acompanhados pela equipe do Serviço Atendimento Especializado/Hospital Dia (SAE/HD), há muitos anos e preferem continuar nessa instituição.

A análise dos prontuários revelou que a descoberta da infecção pelo HIV pelas famílias ocorreu tardiamente. O que se percebe é que a grande maioria das famílias, receberam o diagnóstico após a manifestação de uma doença oportunista na criança ou em um membro da família.

Quando os dados foram analisados do ponto de vista da prevenção na gravidez, conforme preconiza o Ministério da Saúde nos seus guias de orientação e tratamento, verificou-se que havia falhas no seguimento das normas instituídas. Em 1998, já haviam no país 125 centros de referência para o tratamento da Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, porém, apesar da disponibilidade de informação e dos medicamentos anti-retrovirais, uma parcela dos pacientes ainda era diagnosticada tardiamente, perdendo-se a chance de tratamento mais precoce e a prevenção da contaminação de outras crianças (BRASIL, 1999a).

Como se viu nos resultados, 30 mulheres (26%) não fizeram o acompanhamento completo na gravidez e para as 57 mulheres (58%) que fizeram o teste de para o HIV durante a gestação, apenas cinco delas fizeram o teste para o HIV e quando havia este exame, não foi dado o devido valor, uma vez que somente uma delas, recebeu o resultado durante a gestação, e mesmo assim, não usou zidovudina (AZT) durante a gestação ou durante o parto.

Para Ortigão (1995), a imunoterapia na gestação pode ser promissora para prevenir a infecção pelo HIV, pois teria como objetivo, neutralizar os vírus livres, fontes principais de infecção intra-útero, ao contrário das infecções transfusionais e sexuais em que as células infectadas são as mais importantes.

As recomendações para a Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV, indicava a profilaxia na gestação com zidovudina. O consenso de 1999, sobre a terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes (BRASIL, 1999b), já recomendava a utilização de zidovudina para gestantes infectadas, baseado em estudos anteriores sobre as vantagens deste procedimento, tais como Minkoff e Augenbraun (1997), O'Sullivan e colaboradores (1993), Sperling e colaboradores (1996), Luo (2000), Philippa; Miiró (2000) e para o Ministério da Saúde (2001b), através do protocolo do Aids Clinical Trial Group ou PACTG 076, esta prática já estava estabelecida, já que este procedimento pode baixar a carga viral da mãe e, estando esta carga viral abaixo de 5.000 cópias durante o parto, a possibilidade de o bebê vir a ser soro-positivo, baixa de 25,6% para 8,3% (RACHID; SCHECHTER, 2003; BRASIL, 2001b). Contudo, no período estudado, percebeu-se que esta prática ainda não fazia parte da rotina obstétrica.

Além disso, após o parto, a terapia com este medicamento deve ser iniciada o mais breve possível, já nas primeiras horas de vida do bebê e mantida por seis semanas, em doses a cada 6 horas, como definem o protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 1999b; 2001b) e Bartlett e Gallant (2001-2002).

Outro fator relevante diz respeito à amamentação. Hoje são perfeitamente conhecidas as formas de transmissão do vírus e fica claro que o leite materno pode veicular o HIV (RACHID; SCHECHTER, 2003; BRASIL, 2001b; LUO, 2000; PHILLIPA; MIRO, 2000). Assim, a amamentação é considerada uma nova exposição do bebê ao HIV, estando totalmente contra indicada, no caso de mães soro-positivas.

Para evitar esta exposição do bebê, o Ministério da Saúde no Brasil faz a distribuição do leite artificial para crianças filhas de mães portadoras do HIV, no mínimo, até o sexto mês de vida do bebê, podendo ser prolongado o fornecimento a critério médico. Há relatos na bibliografia, mostrando que em países como a África, onde estão a maioria das mulheres infectadas pelo HIV, esta não é uma prática viável devido ao custo elevado e as crianças acabam sendo amamentadas. São situações onde não há outra fonte de alimentação para o bebê e, se não for amamentado pela mãe, provavelmente morrerá por diarreia, desnutrição ou pneumonia. Neste sentido, há estudos que indicam o uso de nevirapina durante o período de amamentação, na tentativa de reduzir o número de infectados, já que alguns bebês podem não ter sido contaminados na fase intra-uterina, tendo sido apenas expostos ao HIV (PHILIPPA; MIRO, 2000).

Os dados dos prontuários mostram que até 1999, havia pouco controle sobre estes procedimentos, tanto assim, que 71% dos bebês que nasceram até este período, foram amamentados, por períodos bastante variáveis, de uma semana até 4 anos. Ou seja, se para este bebê havia alguma chance de não ser portador do HIV, esta chance foi perdida, pois além da exposição durante a gravidez, ele foi exposto ao vírus uma segunda vez, durante a amamentação, sem ter sido oferecida a medicação adequada como forma de reduzir os danos.

Verificou-se, na busca de dados nos prontuários, que há dificuldades de se obter informações completas. Segundo Sala, Baptistella Nemes e Cohen (1998), este é um fator comum nos serviços de saúde, onde grande parte das informações não são preenchidas e os encaminhamentos destes pacientes nem

sempre são concluídos, o que leva a falhas na rotina, como a solicitação dos exames para o HIV às gestantes.

Neste sentido, a criação do SAE/HD, com uma equipe multiprofissional estruturada, fez com que outros profissionais passassem a contribuir na coleta dos dados referentes ao estilo de vida do paciente e familiar, à vacinação das crianças e procedimentos a serem encaminhados, entre outros dados, como os efetuados pelo serviço de enfermagem na consulta de enfermagem. Concomitantemente, iniciou-se um processo de documentação da atenção farmacêutica, gerando dados sobre a farmacoterapia, seus efeitos adversos e interações medicamentosas detectadas ou possíveis de acontecer, facilitando e melhorando o controle sobre a utilização da medicação e o monitoramento da adesão ao tratamento.

As situações encontradas poderiam ter sido evitadas, através de campanhas continuadas de esclarecimento à população sobre os danos a criança quando o controle adequado da gestação não é efetuado, da implantação de programas de controle de natalidade efetivos e do maior acesso à educação e à informação. As informações deveriam ser disponibilizadas à população mais cedo, já nas primeiras séries escolares. Medidas neste sentido talvez venham a modificar este quadro nas próximas gerações.

4.2.2. Caracterização dos cuidadores e fatores que podem afetar a compreensão das orientações recebidas

Em relação aos cuidadores, investigou-se o grau de parentesco dos pacientes e cuidadores (Tabela 3) e fatores de risco para a compreensão das orientações.

Tabela 3: Grau de parentesco do cuidador dos pacientes HIV⁺, atendidos no SAE do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis-SC (n=103).

Cuidador	No. Pacientes	%
Mãe ou Pai	78	75,8
Avó ou Avô	13	12,6
Tia ou Tio	07	6,8
Irmã	02	1,9
Madrasta	01	1,0
Pacientes	02	1,9
TOTAL	103	100%

Em relação ao número de crianças portadoras do HIV nas residências, 83 entrevistados (80,6%) afirmaram ter apenas uma criança portadora do HIV, 14 afirmaram ter duas crianças (13,6%), quatro tem três crianças portadoras do vírus (3,9%) e em duas famílias há quatro crianças soro-positivo (1,9). Há nestas famílias, crianças que, apesar de serem portadoras do HIV, não utilizam os medicamentos da terapia anti-retroviral. Em duas famílias são três crianças em uso da terapia anti-retroviral; em 10 famílias são duas crianças e, na maioria, 83 famílias, uma criança (80,6%). Este fator é importante, pois, considerando-se a complexidade dos esquemas terapêuticos, nos casos em que há mais de uma criança portadora, faz-se necessário buscar esquemas semelhantes, facilitando a administração dos medicamentos de acordo com a rotina da família, evitando-se confusões entre as terapias específicas de cada paciente.

Quando se analisa a escolaridade dos entrevistados, verificou-se que a grande maioria, 79 têm escolaridade inferior a oito anos de estudo (76,7%), sendo que nenhum dos entrevistados afirmou não saber ler. Entre os entrevistados, 32 cuidadores (31,0%) estudaram até a 4^a. série do ensino fundamental, um estudou apenas até a 1^a. série (0,97%) e sete até a 2^a. série do ensino fundamental (6,8%), sendo que 47 estudaram entre cinco e oito anos (45,6%). Os dados podem ser visualizados na Tabela 4.

Tabela 4: Análise do grau de escolaridade dos cuidadores e/ou pacientes HIV⁺ atendidos no SAE do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis – SC, o período de 2002-2003. (n=103).

Escolaridade		No. Cuidadores	%
1º. Grau	Até a 1ª. série	01	1,0
	Até a 2ª. série	07	6,8
	Até a 3ª. série	12	11,6
	Até a 4ª. série	12	11,6
	Até a 5ª. série	13	12,6
	Até a 6ª. série	04	3,9
	Até a 7ª. série	10	9,8
	Até a 8ª. série	20	19,4
2º. Grau	Até a 1º. Ano	03	2,9
	Até a 2º. Ano	03	2,9
	Até a 3º. Ano	10	9,8
3º. Grau incompleto	-	02	1,9
3º. Grau completo	-	06	5,8
TOTAL		103	100%

Quando os entrevistados foram questionados sobre suas condições de saúde, 63 cuidadores (61,2%) afirmaram ter boa memória; 91 afirmaram ter boa audição (88,3%) e 83 disseram que enxergam bem (80,6%), sendo que destes, 25 necessitam de óculos (24,3%).

Em relação à terapia, 49 pacientes (47,6%) estavam fazendo uso de dois medicamentos, 53 (51,5%) utilizavam três e um (1,0%) quatro medicamentos anti-retrovirais, não se considerando nestes dados a profilaxia com sulfametoxazol+trimetoprima. Para 36 cuidadores (34,9%), a identificação dos medicamentos foi efetuada pelo nome, 44 foram identificados pela cor ou pelo sabor (42,7%), 22 pela embalagem e um pela forma (21,3%). Um total de 33 cuidadores (32,0%), não costuma ler a bula dos medicamentos e 23 afirmaram que às vezes lêem (22,3%).

Estes dados mostraram a necessidade de um acompanhamento individualizado e a definição de estratégias facilitadoras para o melhor entendimento sobre a importância da terapia e suas implicações.

Para Knobel e colaboradores (1999) em um estudo com pacientes adultos, foi possível evidenciar a diferença na adesão ao tratamento com a implementação de serviços de atenção farmacêutica, onde, no tratamento convencional, sem a interferência do farmacêutico, a adesão foi de aproximadamente 53% e para os pacientes onde havia a presença do farmacêutico fazendo o acompanhamento, a adesão ao tratamento foi superior a 76%.

O sucesso da terapia anti-retroviral depende, em grande parte, da compreensão do tratamento pelo responsável/cuidador do paciente ou família, sobre a ação dos medicamentos, a adesão ao tratamento e, neste grupo específico de pacientes, do comprometimento da família e da equipe de saúde, o que torna essencial um serviço de farmácia que ofereça atenção farmacêutica de forma integral à saúde. Contudo, é imprescindível a oferta de uma atenção adequada ao perfil dos pacientes e seus cuidadores.

4.3. AVALIAÇÃO PRELIMINAR DAS AÇÕES INTRODUZIDAS NO SERVIÇO

4.3.1. Análise da compreensão das orientações farmacêuticas sobre o uso correto dos medicamentos

Esta análise foi realizada com base nas 103 entrevistas. Entre os entrevistados, 99 afirmaram ter recebido informações sobre a maneira de utilizar os medicamentos em casa (96,1%), três disseram não ter recebido informações (2,9%) e um afirmou não lembrar se recebeu informação ou não (0,97%). Entre os 99 entrevistados que disseram ter recebido orientações, 93 afirmaram ter entendido toda a explicação (93,9%) e 6 responderam ter entendido quase toda a explicação (6,1%). Quando questionados sobre qual a postura no caso de não entender as orientações, 93 entrevistados afirmaram que pediriam para repeti-la (93,9%), 3 dariam o medicamento do jeito que soubessem (3,0%) e 3 perguntariam a outra pessoa (3,0%).

Entre os 103 entrevistados, 93 afirmaram conhecer os medicamentos que a criança toma (90,3%) e 10 responderam não conhecer (9,7%).

Com o objetivo de identificar relatos possíveis de relacionar com interações medicamentosas, os entrevistados foram questionados se no último mês, antes da entrevista, havia sido necessário dar algum remédio ou medicamento, além dos fornecidos pelo Serviço de Farmácia, sem o conhecimento do médico assistente. Dos entrevistados, 15 utilizaram chás, tendo sido citados 26 tipos diferentes de chás (24,6%). Não foi necessário administrar outro medicamento à criança para 42 (40,8%) entrevistados e para 61 (59,2%) foi necessário. Entre estes medicamentos, 33 (54,1%) entrevistados utilizaram medicamentos da classe dos antiinflamatórios não esteroidais como aspirina e analgésicos, como a dipirona e paracetamol. Foram citados e utilizados também medicamentos das classes dos antibióticos 2 (3,3%), antifúngicos 1 (1,6%) e 1(1,6%) anti-virais (aciclovir pomada para herpes labial). No momento da entrevista, 11 pacientes (10,67%) estavam fazendo uso de outros medicamentos, como ácido fólico, fenoterol e ipatrópio, tônico fortificante, vitamina C, prednisolona, ácido valpróico e carbamazepina.

Foi possível perceber que um paciente, utilizando carbamazepina e estável, passou a apresentar crises convulsivas mais frequentes com o uso da terapia anti-retroviral. Não foram investigados, neste estudo, os possíveis agentes causadores não sendo possível assim afirmar neste caso, se houve interação medicamentosa. A mãe do paciente foi orientada a procurar o médico neurologista assistente, para comunicar as intercorrências. Foi introduzido um novo anticonvulsivante, e segundo relatos da mãe, reduziu a frequência dos episódios.

Quanto à complexidade dos tratamentos, o Quadro 5 mostra os medicamentos utilizados pelos 103 pacientes. Foram considerados apenas os anti-retrovirais.

Quadro 5: Medicamentos anti-retrovirais utilizados pelos 103 pacientes pediátricos portadores do HIV atendidos no SAE do HIJG, cujos cuidadores foram entrevistados no período entre julho e dezembro de 2003.

Total Pacientes Por Terapia	Terapia Utilizada	MEDICAMENTOS	Nº Pctes.
49	Dupla*	AZT + DDI AZT + 3TC d4T + 3TC DDI + d4T	39 4 5 1
53	Tripla*	3TC + d4T + NELFI AZT + DDI + NELFI AZT + DDI + EFZ AZT + 3TC + EFZ AZT + 3TC + NELFI DDI + d4T+ EFZ DDI + d4T + NELFI DDI + d4T + LPV+RTV 3TC + d4T + RTV 3TC + d4T + EFZ AZT + DDI + NEVIRAPINA AZT + DDI + RTV AZT + 3TC + NVP DDI + d4T + RTV 3TC + d4T + NVP AZT + ABV + APV AZT + ABV + LPV+RTV d4T + ABV + APV	13 7 3 2 3 4 5 2 2 4 1 1 1 1 1 1 1 1
01	Quádrupla*	3TC + d4T + RTV + SQV	1
Total pacientes: 103		Total de combinações diferentes: 23	103

* as denominações dupla, tripla e quádrupla, consideram, apenas os medicamentos anti-retrovirais, não incluindo aqui os medicamentos utilizados para profilaxia de doenças oportunistas.

Quadro 6: Principais problemas detectados através das entrevistas período entre julho e dezembro de 2003, com os cuidadores, na utilização dos medicamentos anti-retrovirais, pelos pacientes atendidos no SAE do HIJG (n=103).

Medicamentos	Forma Farmacêutica	Nº pacientes que fazem uso da medicação	Nº de cuidadores que afirmam ter dificuldade na administração	Principais problemas
Zidovudina	Cápsulas	10 (9,70%)	0	-
	Xarope	53(51,45%)	4(3,88%)	Dificuldade de aceitação: sabor desagradável. Posologia (8 em 8 horas)
Didanosina	Compr.	14(13,60%)	1(0,97%)	Necessidade de jejum
	Pó p/ reconstituição	49(47,60%)	4(3,88%)	Cerca de 92% dos cuidadores referiram corretamente o modo de preparo da solução e a necessidade de guardar sob refrigeração e 71,4% lembraram que o prazo de validade após a reconstituição da solução é de 30 dias
Lamivudina	Cápsulas	7(6,80%)	0	Não lembravam que não há restrições alimentares
	Líquido	30(29,00%)	0	
Estavudina	Cápsulas	13(12,62%)	1(0,97%)	Dificuldades para a deglutição das cápsulas . Não lembravam que não há restrições alimentares
	Pó p/ reconstituição	27(26,20%)	0	Não lembravam que não há restrições alimentares e do prazo de validade após a reconstituição de 30 dias
Nelfinavir	Compr.	26(25,24%)	4(3,88%)	Dificuldade de aceitação: sabor desagradável. Dificuldades para a deglutição das cápsulas Não lembravam que deve ser administrado com alimentos não ácidos
	Pó	2(1,94%)	1(0,97%)	Dificuldade de aceitação: sabor desagradável
Lopinavir+ Ritonavir	Líquido	3(2,91%)	3(2,91%)	Dificuldade de aceitação: sabor desagradável
Ritonavir	Cápsulas	1(0,97%)	0	Não lembrava a restrição na administrado com medicamentos homeopáticos líquidos: presença álcool
	Líquido	3(2,91%)	3(2,91%)	Dificuldade de aceitação: sabor e odor desagradáveis. Não lembravam das interações medicamentosas
Nevirapina	Líquido	3(2,91%)	1(0,97%)	Reações adversas. Não lembravam das interações medicamentosas
Saquinavir	Cápsulas	1(0,97%)	1(0,97%)	Dificuldade de aceitação: tamanho da cápsula. Não lembrava das interações medicamentosas e da necessidade de administração com estômago vazio
Abacavir	Cápsulas	2(1,94%)	0	Não lembrava das orientações: interações medicamentosas, com álcool (homeopatia líquida), sem restrições alimentares, podem causar reações adversas graves
	Líquido	1(0,97%)	0	Não lembrava das orientações: interações medicamentosas, com álcool (medicamentos homeopáticos líquidos), não há restrições alimentares, podem causar reações adversas graves.
SMZ+TMP	Cápsulas	3(2,91%)	0	Não lembravam que não há interações com os outros medicamentos.
	Líquido	25(24,27%)	1(0,97%)	Dificuldade de aceitação devido ao sabor desagradável. Não lembravam a orientação de agitar o frasco antes do uso e que a administração deve ser uma vez ao dia, sempre no mesmo horário.

As respostas às perguntas do questionário sobre os medicamentos da terapia anti-retroviral foram confrontadas com as orientações da farmacêutica, analisando-se cada medicamento separadamente. Os dados levantados sobre os principais problemas detectados, encontram-se no Quadro 6, e a seguir, foi efetuada uma análise das respostas para cada medicamento.

Zidovudina (AZT):

A principal orientação diz respeito à possibilidade de administração com alimentos, desde que estes não sejam gordurosos. Entre os 63 pacientes (15,9%) que fizeram uso desta medicação, 10 não lembraram desta orientação.

Didanosina (ddl):

É fornecido pelo Ministério da Saúde em comprimidos de 100 e 25mg e frascos contendo 4 gramas do pó para reconstituição com 200ml de água e 200ml de anti-ácido, devendo ser preparado no momento do uso. Uma orientação importante em relação a este fármaco diz respeito à necessidade de jejum absoluto para a melhor absorção do medicamento. Dos 53 pacientes que faziam uso deste fármaco, quatro cuidadores (7,5%) não lembraram desta orientação. Em relação à preparação líquida, a farmacêutica orientou também sobre o modo de preparo e conservação da solução. Entre os 49 pacientes fazendo uso deste medicamento, 45 cuidadores (91,8%) informaram corretamente como preparar a formulação extemporânea, adicionando primeiro a água e posteriormente o anti-ácido, agitando bem. Os outros quatro (8,2%), afirmaram não lembrar o que a farmacêutica disse. A grande maioria, 48 cuidadores (98%), afirmou corretamente que, após o preparo, o medicamento deve ser guardado na geladeira; no entanto, somente 35 (71,4%) deles lembraram que o prazo de validade após o preparo da suspensão é de 30 dias sob refrigeração.

Lamivudina (3TC):

A farmacêutica informou que este não tem interferência com a alimentação, podendo ser administrado com ou sem alimentos, conforme a facilidade. Dos 37 pacientes utilizando tal medicamento, sete cuidadores (18,9%) disseram não lembrar da orientação fornecida.

Estavudina (d4T):

É fornecido pelo Ministério da Saúde na forma de cápsulas e pó para a reconstituição no momento do uso, devendo a solução ser conservada sob refrigeração por 30 dias. Para este fármaco, a farmacêutica orienta que não há restrições alimentares, sendo que dos 40 pacientes que faziam uso da estavudina, 10 cuidadores (25%) não lembraram desta orientação. Além disso, no caso dos pacientes que fazem uso da solução oral, os cuidadores são orientados quanto à maneira de preparar e conservar a preparação extemporânea. Neste caso, três (11,1%) dos 27 cuidadores de pacientes que faziam uso desta medicação, não lembraram das orientações.

Nelfinavir (NFV):

É dispensado na forma de comprimidos e de pó para administração com alimentos, nas quantidades definidas em prescrição. Foram identificados 28 pacientes fazendo uso desta substância, sendo que seus cuidadores foram orientados a administrar o medicamento com alimentos não ácidos para facilitar a absorção. Destes, três cuidadores (10,7%) não lembraram desta recomendação e cinco informaram (17,9%) que têm dificuldades na administração devido ao sabor desagradável.

Efavirenz (EFZ):

É dispensado nas formas de comprimido revestido e solução oral, sendo que 13 pacientes estavam fazendo uso desta substância. Para este fármaco, é desaconselhada a utilização com medicamentos homeopáticos líquidos, por conterem álcool, não devendo ser administrado com outros medicamentos para evitar interações medicamentosas e devendo ser administrado sempre à noite, devido aos efeitos adversos como tontura, que o medicamento causa em alguns pacientes de forma mais acentuada que em outros; nove cuidadores (69,2%) lembraram do risco de utilização concomitante com medicamentos homeopáticos, no entanto, 11 (84,6%) não lembraram do risco de interações com outros medicamentos. Quando se tratou da solução oral do EFZ, dos 9 pacientes que o utilizam, 6 (66,7%) alegaram ter dificuldades para a sua administração e todos pelo mesmo motivo, o sabor desagradável.

Ritonavir (RTV):

São apresentados nas formas farmacêuticas cápsula e solução oral, sendo que para os quatro pacientes que estavam em tratamento com esta substância, todos os cuidadores afirmaram ter dificuldades na administração em função do sabor desagradável. Quanto às orientações, o medicamento apresenta riscos de interações com medicamentos homeopáticos líquidos e com outros medicamentos, no entanto, apenas um cuidador (25%) lembrou desta orientação.

Abacavir (ABV):

Pode acarretar reações adversas tais como febre alta, mal estar e anafilaxia. Além de apresentar interações com álcool e outros medicamentos. Nenhum dos cuidadores dos três pacientes que estavam em tratamento com este medicamento, lembrou destas orientações.

Nevirapina (NVP):

Em solução oral, estava sendo utilizada por três pacientes. Seus cuidadores não relataram dificuldades para a sua utilização e há apenas um caso relatado que poderia ser de reação adversa, a qual não foi investigada neste estudo. Quanto às orientações fornecidas pelo farmacêutico, dois cuidadores (66,6%) lembraram que não há interação com alimentos e estes mesmos cuidadores não lembravam que deve ser evitado o uso com outros medicamentos para evitar interações medicamentosas.

Lopinavir + Ritonavir:

Uma das poucas formulações em associação, os três pacientes que faziam uso deste medicamento, referiram dificuldade em relação ao sabor e odor do medicamento, dois cuidadores (66,6%) souberam informar as orientações sobre a interferência positiva dos alimentos e nenhum deles lembrou das orientações sobre as interações com outros medicamentos.

Amprenavir (APV):

Na análise dos dados sobre o entendimento no uso do amprenavir, os cuidadores de dois pacientes que estavam fazendo uso desta medicação, não

lembraram das orientações sobre os cuidados para não administrar o medicamento com alimentos gordurosos.

Saquinavir (SQV):

Este medicamento é distribuído pelo Ministério da Saúde em cápsulas que tem um volume considerável, de difícil deglutição para um paciente adulto. No momento da entrevista, havia apenas um paciente fazendo uso deste medicamento e o cuidador relatou dificuldades para a deglutição. Este cuidador não lembrou das orientações sobre as interações medicamentosas e sobre o fato da necessidade de ser administrado com o estômago vazio.

Sulfametoxazol + Trimetoprima:

Um dos medicamentos preconizados para a profilaxia das infecções oportunistas, principalmente pneumonia por *Pneumocistis carinii*, é uma associação de sulfametoxazol com trimetoprima, a qual é fornecida nas formas farmacêuticas de comprimido e suspensão. Entre os 25 pacientes que faziam uso do medicamento na forma farmacêutica suspensão, 10 (40%) não lembraram da necessidade de agitar o frasco antes do uso.

Para o entendimento das orientações sobre uso, conservação e manuseio dos medicamentos da terapia anti-retroviral, os cuidadores responderam que haviam entendido as orientações e caso isto não tivesse acontecido, pediriam para repeti-la, o que no presente estudo foi bastante satisfatório, uma vez que do entendimento da terapia a ser aplicada depende a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, os resultados do tratamento.

Ao iniciar a atenção farmacêutica, o maior problema detectado nos esquemas terapêuticos era a dificuldade no manuseio da didanosina, que necessita de reconstituição do pó na residência dos pacientes. É uma suspensão extemporânea, com prazo de validade de 30 dias após a preparação, sendo que a conservação do medicamento deve ser efetuada sob refrigeração. Foram detectadas, em alguns casos, envolvendo cuidadores idosos, dificuldades em preparar a suspensão, o que foi resolvido com o preparo na própria farmácia pelo farmacêutico assistente. Contudo, os resultados das entrevistas mostraram que

mais de 90% dos cuidadores e/ou pacientes informaram corretamente o modo de preparo e a necessidade de conservar em geladeira.

Outra ressalva sobre a didanosina, é a dificuldade de fazer com que crianças pequenas, em início de tratamento, estejam com o estômago vazio no momento da ingestão deste medicamento. Isto quer dizer, jejum por pelo menos duas horas antes do medicamento e, no mínimo, uma hora após a ingestão dos medicamentos. Isto gera grande dificuldade para aceitação, inclusive pelos familiares, uma vez que, como relatou um cuidador, “fica difícil de fazer a criança entender que não pode comer e ninguém gosta de ver o filho pequeno com fome”.

Foi possível perceber que os medicamentos mais utilizados, tais como zidovudina, didanosina, lamivudina, estavudina e nelfinavir, tiveram resultados mais positivos quando se questionaram os cuidadores sobre a aceitação da criança, suas dificuldades para a administração e conservação dos medicamentos. Neste sentido, pode-se aceitar como verdadeiro o fato de que, sendo estes os medicamentos de primeira escolha na terapia para muitos pacientes virgens de tratamento e que, geralmente, mantém-se o mesmo tratamento por muitos anos, a família já tenha incorporado a medicação na rotina doméstica, o que é fundamental para que haja a devida adesão ao tratamento.

O efavirenz foi um dos medicamentos que mais apresentou problemas para a sua utilização. Este resultado era esperado, uma vez que na forma líquida, é utilizado um veículo gorduroso, com sabor extremamente desagradável e, em muitos casos, foi necessária a modificação do esquema terapêutico, devido à intolerância gastrointestinal. Alguns entrevistados reportavam-se ao medicamento como: “aquele cospe-cospe ou “aquele vomita-vomita” ou ainda, “o óleo”, dado que nem o nome do medicamento lhes interessava, haja visto as reações contrárias da criança para aceitar a medicação.

Em vista disso, o fabricante, no intuito de melhorar a aceitação do medicamento, fornece um suporte com outro produto conhecido comercialmente como “Mocinha®”, (leite condensado em tubetes com aproximadamente 30 g), que é dispensado juntamente com o medicamento.

Os resultados mostraram que alguns cuidadores têm dificuldades para lembrar as orientações sobre as interações medicamentosas e com alimentos. Acredita-se que esta dificuldade se deve ao fato de que são muitas as informações repassadas aos cuidadores e muitos têm dificuldades de assimilação

por serem informações, para eles, pouco palpáveis, pois “são passíveis de acontecer”, mas não necessariamente acontecem. Poder-se-ia dizer que o mais importante para os familiares, é dar a medicação na dose e horários certos, sem se preocupar com as demais informações, que para eles são apenas “passíveis de acontecer”.

Apesar disso, a cada encontro mensal, quando da retirada dos medicamentos, o farmacêutico assistente reforça a necessidade dos cuidados com os medicamentos. Na rotina adotada no serviço de farmácia do SAE/HD do HIJG, quando, no esquema terapêutico da criança, há medicamentos com risco potencial de reações adversas graves, como o abacavir e a nevirapina, os cuidadores são chamados a prestar mais atenção nas orientações sobre os tipos de reações, como identificá-las e quais medidas tomar, caso ocorram.

Na amostra, houve um caso (0,97%) de reação adversa com a nevirapina: sangramento urinário. O cuidador atento contatou o SAE/HD e foi orientado a levar a criança na emergência do HIJG, onde foi atendida, recebendo todos os cuidados, ajustando-se a dose do medicamento (doses progressivas até atingir a dose necessária) sem maiores prejuízos ao paciente, já que a medicação não precisou ser suspensa.

Nesta etapa do estudo, os pacientes estavam em tratamento há pelo menos dois anos, recebendo orientação há um ano e, portanto, era de se esperar que muitas orientações já haviam sido incorporadas à rotina.

Os dados aqui apresentados mostram que, na maioria dos casos, os cuidadores reproduziram corretamente as orientações. No entanto, analisando os casos em que os cuidadores demonstraram dificuldades, como por exemplo, com os medicamentos abacavir, amprenavir e a associação lopinavir e ritonavir verificou-se que tratava-se de pacientes em terapia tripla, com pelo menos dois destes medicamentos, associados ao sulfametoxazol+trimetoprima (Quadro 6). Estes pacientes apresentam, freqüentemente, agravos e foi mais difícil de manter a patologia sob controle.

As fichas de acompanhamento farmacêutico foram analisadas detalhadamente para os pacientes que fazem uso de terapia tripla e o que pode-se perceber como fator comum, foi a variação de cuidadores: ora era a mãe, ora a tia, tio, pai e avó. Foi possível perceber, também, erros no manuseio da

medicação e de estocagem. Houve relatos de dificuldades com horários e esquecimento de doses, bem como o desenvolvimento de doenças oportunistas.

Isto demonstra que a família precisa de suporte contínuo, já que na maioria dos casos, os pacientes pediátricos são filhos de pais também portadores do HIV que têm seus próprios medicamentos para administrar diariamente. Uma mãe deixou claro, durante um dos encontros, que estava “cansada de tanto medicamento” e que, em algumas ocasiões, já havia “jogado tudo no vaso sanitário, deixei ela (a criança) sem medicamento, mas logo ficou doente e me arrependi, aí voltei, né?”.

Em uma ficha com terapia quádrupla, desde o início do acompanhamento farmacêutico, houve registros de sobras de medicamentos, infecções oportunistas, mudança de cuidador e conflitos domésticos. O cuidador suspendeu um medicamento da terapia anti-retroviral e administrava outros por conta própria. Para este paciente não houve mudança de terapia ao longo do período analisado.

O conhecimento das dificuldades domésticas e da compreensão das orientações fornecidas para cada medicamento, é importante para a condução das ações do farmacêutico. Contudo, foi possível perceber que a compreensão das orientações é um processo complexo, que envolve a relação com o paciente HIV⁺ e seus familiares, a qual, às vezes, é difícil. Nestas situações, a forma como se dá a comunicação entre o profissional e o cuidador é fundamental para que haja interesse e comprometimento, de ambas as partes, sobre o tratamento.

A comunicação é uma ferramenta importante no desenvolvimento da atenção farmacêutica e segundo Sánchez, no Curso de Atenção Farmacêutica ao Paciente HIV⁺ (SEHF, 2001c), não existem receitas mágicas ou condutas a seguir e há muitos fatores que podem interferir nesta comunicação, até mesmo a atitude do profissional frente ao paciente, gerando impressões de empatia ou antipatia.

A entrevista é considerada uma forma de se obter dados, porém, não se pode negar as emoções e sentimentos que envolvem a relação entre os seres humanos. Trata-se de um complexo processo de comunicação com uma importante coleta de dados referentes à parte técnica, porém, é importante lembrar que há informações que se recolhe de forma involuntária como, o aspecto geral do paciente, higiene, forma de vestir, de falar e a educação com que o interlocutor reporta-se ao profissional ou à equipe do serviço, entre outros dados subjetivos. Assim, muitas vezes, o profissional modifica a forma de enxergar o

paciente e procura ajustar a forma de comunicação com o interlocutor. Mas ainda existem muitos outros fatores que podem interferir na comunicação com o paciente, como suas crenças e idéias a respeito da enfermidade e do serviço que lhe é prestado.

A forma como o paciente vê o profissional que o atende deve ser considerada na comunicação. A receptividade, a aparência do profissional no desenvolvimento de suas funções frente ao paciente, a maneira de escutar, de falar e olhar o paciente, são características a partir das quais o paciente construirá a imagem do profissional.

A empatia é a capacidade de compreender os pensamentos e emoções do paciente e fazer com que ele saiba que está sendo compreendido. Esta nem sempre é verbal, pode expressar-se em um gesto, um olhar ou uma palavra. Assim, a relação do paciente com o profissional não é só verbal; podendo ser influenciada pelo tom da voz e as expressões faciais, que são, muitas vezes, as que mais informam sobre o estado emocional dos envolvidos na comunicação. É bom lembrar que, ao mesmo tempo em que o profissional forma a imagem do paciente à sua frente, este também o faz em relação ao profissional, o que pode facilitar ou dificultar a comunicação, interferindo sobremaneira na terapia e, conseqüentemente, nos resultados esperados (SEFH, 2001c).

4.3.2. Análise dos dados constantes da Ficha Individual de Acompanhamento Farmacêutico

As fichas individuais de acompanhamento farmacêutico, dos 103 pacientes que aceitaram fazer parte do estudo foram analisadas para verificar os dados indicativos da frequência de retirada dos medicamentos, da frequência de mudança da terapia, da adesão ao tratamento, do número de internações no período, do surgimento doenças oportunistas, e/ou apresentaram reações adversas aos medicamentos e dos encaminhamentos que o farmacêutico deu para os problemas encontrados. Além disso, estas fichas permitiram uma análise qualitativa a respeito da evolução e da compreensão das orientações.

Em relação à frequência de retirada dos medicamentos, os dados são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5: Análise das fichas individuais de acompanhamento farmacêutico preenchidas na Farmácia Satélite no SAE/HD do HJUG em Florianópolis – SC, no período de julho de 2002 a julho de 2003 (n=103).

Frequência de retirada dos medicamentos	No. Pacientes	%
Retirou os medicamentos mensalmente	30	29,1
Falhou 1 mês (até 30 dias após a última retirada)	15	14,5
Falhou 2 meses (até 60 dias após a última retirada)	12	17,5
Falhou 3 meses (até 90 dias após a última retirada)	11	10,7
Falhou mais de 4 meses (até 120 dias não consecutivos)	25	24,3
Abandono (falhou no mínimo 4 meses consecutivos)	4	3,9
TOTAL	103	100

Nesse trabalho foram considerados como abandono de tratamento os casos de pacientes que, segundo os dados da ficha de acompanhamento farmacêutico, deixaram de retirar os medicamentos por mais de quatro meses consecutivos durante o período de análise. Nesta situação, foram identificados quatro pacientes (3,9%), como mostra a Tabela 6, excluindo-se os pacientes considerados em situação de abandono, 68 pacientes (66%) falharam alguma vez na retirada dos medicamentos. A falha na retirada dos mesmos sugere a utilização inadequada dos anti-retrovirais, o que, segundo diferentes autores (SCHECHTER E RACHID, 2003; BRASIL, 2004; OLESKE, 1998; BARLET E GALLANT, 2001-2002; ALTICE E FRIEDLAND, 1998), leva a falhas terapêuticas e resistência do vírus a estes recursos, conforme alerta também, o Ministério da Saúde nos rótulos dos medicamentos.

Os casos considerados de abandono foram detectados apenas no final do estudo. Confrontando-se os dados das entrevistas, foi possível verificar que tratava-se de pacientes que apresentaram conflitos domésticos e dificuldades significativas na compreensão das orientações.

Este dado mostrou a necessidade de se criar mecanismos de controle periódico da retirada dos medicamentos, proporcionando uma intervenção mais

precoce, antes da caracterização do abandono, fazendo-se um trabalho em conjunto com o serviço social, na tentativa de buscar um contato com a família para identificar e auxiliar na prevenção das possíveis causas do abandono.

Para a análise dos demais dados, foram consideradas apenas as fichas dos 99 pacientes que continuaram em tratamento.

Em relação à alteração dos esquemas terapêuticos, observou-se que a grande maioria, 89 (89,9%) manteve a mesma terapia durante o período de estudo e para nove pacientes (9,0%) foi necessário modificar a terapia anti-retroviral uma vez, sendo que para um paciente (1,01%), foi necessária a mudança do esquema terapêutico duas vezes. A análise específica da ficha deste paciente mostrou que a primeira mudança foi justificada pelo aumento dos níveis da carga viral e a segunda mudança, devido ao surgimento de reação adversa ao abacavir.

Dos nove pacientes que trocaram o esquema terapêutico uma vez, três pacientes (33,3%) tiveram dificuldade com a administração do nelfinavir, uma vez que este necessita ser ingerido com alimentos e, normalmente, a posologia utilizada é de 8/8 horas, o que dificulta a adesão, já que um dos horários é noturno e a criança está dormindo. Este problema é relativamente freqüente e, visando melhorar a adesão ao tratamento, o Consenso de 2004 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004) incluiu a posologia de 12/12h, para pacientes com dose igual ou acima de 750mg, equivalente a 3 comprimidos de 250mg por dose, o que melhora significativamente a aceitação das famílias e do paciente para a utilização do medicamento.

Três pacientes apresentaram infecção do trato respiratório superior e tiveram o esquema terapêutico alterado, sendo adicionado mais um anti-retroviral à terapia. Dois pacientes (2,02%) apresentaram aumento de carga viral, necessitando, também da inclusão de mais um anti-retroviral. Um paciente (1,01%) apresentou dificuldades na administração da didanosina, a qual foi substituída por lamivudina, que pode ser administrada junto com zidovudina, sem apresentar interações medicamentosas, facilitando o esquema de administração dos medicamentos.

Estes dados, associados aos resultados da análise sobre a compreensão das orientações referentes ao uso correto dos medicamentos, corroboram com a hipótese de que muitas famílias já incorporaram a terapia em suas rotinas. Porém,

para algumas famílias, foi necessário reforçar diversas vezes as orientações sobre os horários e doses dos medicamentos. É importante lembrar que os pacientes e/ou cuidadores, na maioria dos casos, não têm conhecimento das indicações destas associações, as quais objetivam a manutenção, pelo maior tempo possível, da carga viral em níveis aceitáveis para a garantia da qualidade de vida, menores efeitos colaterais e maior facilidade de utilização para aumento da adesão (BRASIL, 2004). Portanto, o trabalho educativo visando à manutenção do esquema terapêutico pelo período mais longo possível, tem grande valor, pois, muitas vezes, os pacientes e/ou cuidadores julgam ser possível qualquer associação e por conhecerem o número de itens pertencentes ao chamado “coquetel anti-Aids”, acreditam que bastaria mudar de medicamento.

Quando são identificadas estas barreiras do paciente e/ou seu cuidador quanto à terapia instituída, o farmacêutico esclarece, orienta e acompanha o tratamento.

Com relação às doenças oportunistas, para 55 pacientes (55,5%) foram relatadas situações que sugeriram a presença de intercorrência infecciosa. Os sintomas mais freqüentes, relacionados a estas doenças estão descritos na Tabela 6.

Tabela 6: Tipo de intercorrências encontradas nas Fichas de Acompanhamento Farmacêutico, referentes ao período de julho de 2002 a julho de 2003, dos pacientes em uso da TARV, no SAE/HD do HIJG, Florianópolis – SC.

Tipo de intercorrência apresentada	No. Relatos
Doenças do trato respiratório superior (Bronco-pneumonia, Otite, sinusite, laringite, faringite)	47
Infecções de pele (micoses e impetigo)	7
Herpes labial	4
Distúrbios gastrointestinais (gastrite, diarreia, verminose)	3
Infecções da mucosa/cavidade oral (aftas e cárie dentária)	2
Distúrbios hematológicas (anemia)	1
TOTAL DE ITENS RELATADOS	64

Observa-se que os sintomas relacionados às doenças do trato respiratório superior foram as mais freqüentes. Para dois pacientes (2,02%) as intercorrências apresentadas levaram a internações hospitalares, sendo que para a grande maioria dos pacientes, não houve agravamento do caso. Duas internações foram motivadas por cirurgias eletivas para correção ortopédica.

Em relação à adesão ao tratamento, a análise das fichas possibilitou identificar alguns fatores relacionados à não-adesão, tais como sobras de medicamentos e dificuldades na administração e preparo do medicamento, entre outras. Em 72 fichas (72,7%) foram identificados fatores de não-adesão, os quais estão relacionados na Tabela 7.

Tabela 7: Relação dos itens identificados nas Fichas Individuais de Acompanhamento Farmacêutico, referentes ao período de julho de 2002 a julho de 2003, que sugerem dificuldades de adesão ao tratamento anti-retroviral, dos pacientes atendidos na Farmácia Satélite no SAE/HD do HIJG em Florianópolis – SC (foram relatados mais de um evento por paciente, n=99).

Possíveis fatores de interferência na adesão ao tratamento	No. Relatos
Sobras de medicamentos	56
Dificuldades com o horário de administração dos medicamentos	18
Relatos de reações adversas	18
Dificuldades em administrar o medicamento (aceitação)	9
Dificuldades em administrar o medicamento (forma farmacêutica)	6
Dificuldades em administrar o medicamento (número de doses)	4
Dificuldades em administrar o medicamento (jejum)	4
Manuseio do medicamento (reconstituição/diluição)	1
Rejeição do paciente à terapia	1
TOTAL	117

Todos os fatores relatados, como sobras de medicamentos, dificuldades com horário, aceitação da criança para a utilização dos medicamentos, dificuldade de administração das formas farmacêuticas, dificuldades com o número de doses diárias, o jejum e o manuseio dos medicamentos, têm sido relatados na bibliografia (OLESKE; SCOTT, 1998; MELVIN, 1999; SEFH, 2001c).

Para as crianças, a adesão ao tratamento de doenças crônicas, varia de 11% a 83%, principalmente pela dependência de um adulto para a administração da medicação. Os esquemas terapêuticos complexos requerem do cuidador o desenvolvimento de estratégias, habilidades e disposição para que a criança aceite a medicação. Além disso exige da família alterações nas suas rotinas em função dos horários de administração dos medicamentos (OLESKE E SCOTT, 1998; MELVIN, 1999; ALTICE E FRIEDLAND, 1998; VITÓRIA, 2001).

Nas situações em que foi relatada a existência de sobras de medicamentos, a entrevista farmacêutica objetivou a identificação do motivo, que, geralmente

estava relacionado às dificuldades de administração devido aos horários ou às características do próprio medicamento. Nestes casos, as orientações eram reforçadas. Através deste procedimento, verificou-se que, com o passar do tempo, o número de relatos de sobras diminuiu consideravelmente, contudo, faz-se necessária uma investigação mais aprofundada, uma vez que a metodologia empregada não permite diferenciar se realmente diminuíram as sobras ou se os pacientes passaram a não relatar o fato.

Além das dificuldades com horários de administração e o aparecimento de reações adversas também podem desencadear dificuldades para a adesão. Conforme os dados da Tabela 7, em 18 fichas (17,5%) foram identificados relatos, que poderiam estar relacionados com reações adversas aos medicamentos, sendo que as reações mais freqüentes são apresentadas na Tabela 8.

Tabela 8: Relação dos itens identificados nas fichas de acompanhamento farmacêutico, analisadas no período de julho de 2002 a julho de 2003, possivelmente relacionadas a reações adversas aos medicamentos da terapia anti-retroviral, para os pacientes atendidos na Farmácia Satélite no SAE/HD do HIJG em Florianópolis – SC (foram relatados mais de um evento por paciente – n=99).

Relatos possíveis de relacionar com reações adversas aos medicamentos	No.
Diarréia	6
Dor muscular	5
Cefaléia	4
Náusea e vômito	3
Dor abdominal	2
Sangramento nasal	1
TOTAL	21

Neste trabalho, as reações adversas aos medicamentos tiveram um total de 21 relatos e entre os mais citados, estão a diarreia e a dor muscular com um total de 11 (52,4%). Estas reações são freqüentes para muitos medicamentos anti-retrovirais, conforme os dados apresentados no Quadro 2.

O Ministério da Saúde adverte à equipe de assistência sobre a toxicidade destes medicamentos e os dividiu em três grandes grupos como: Hematológica, Bioquímica e Gastrointestinal e em quatro níveis de gravidade que vão do 1 (menos grave) até o 4 (mais grave). Sobre os efeitos adversos, estes foram classificados em 8 grupos, conforme o Quadro 7.

Quadro 7: Classificação dos efeitos adversos associados à terapia anti-retroviral, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004).

Manifestações	Sinais e sintomas clínicos
Dermatológicas	Erupção cutânea disseminada Eritema multiforme Síndrome de Stevens-Johnson Mucosite
Lipodistrofia	Afinamento de face e membros Giba dorsal Distribuição centrípeta de gordura
Cardiovasculares	Miocardiopatia Obstrução coronariana
Renais	Nefrolitíase
Osteoarticulares	Osteopenia Necrose asséptica de cabeça de fêmur Fraturas patológicas
Musculares	Miopatia
Neurológicas	Acidente vascular cerebral isquêmico
Psiquiátricas	Alterações de comportamento Distúrbios do sono

Fonte: (BRASIL,2004).

Os esquemas terapêuticos foram definidos pelo grupo assessor do Ministério da Saúde para estes pacientes, baseando-se na manutenção da carga viral em níveis aceitáveis, no menor grau de toxicidade e reações adversas. No Guia de Tratamento Clínico (BRASIL, 2004) estão bem definidas estas diretrizes, porém, alguns casos são realmente graves e necessitam de assistência médica imediata, como as reações sérias com nevirapina e as de anafilaxia causadas em alguns pacientes com o medicamento abacavir.

Durante o período de estudo, foram observados nas fichas de acompanhamento, 32 encaminhamentos feitos pelo farmacêutico. Destes, 22 foram encaminhados ao médico assistente (68,7%), cinco à emergência do hospital (15,6%), dois ao dentista (6,2%) e dois ao psicólogo (6,2%). Um caso, onde havia conflito familiar grave, houve consenso no grupo de assistência do SAE/HD, que deveria ser efetuada uma visita domiciliar, porém, não foi possível a conclusão deste encaminhamento, uma vez que a família havia mudado de endereço recentemente e não comunicou ao Serviço, perdendo-se o contato.

Alguns casos são complexos, envolvendo vários fatores. É preciso estar atento, pois às vezes os problemas familiares interferem diretamente na terapia. Foram detectadas situações em que o cuidador, também portador do HIV, necessitou de internação e a criança ficou algum tempo sob os cuidados de outra pessoa, verificando-se sobras freqüentes de medicamentos, falhas nas retiradas e dificuldades de armazenamento da medicação em casa, quando sob refrigeração. Para a dificuldade de armazenamento, foi substituída a apresentação de didanosina na formulação de suspensão oral por comprimidos, mas a criança rejeitou-a e voltou-se ao esquema anterior. Nestas situações, os episódios de infecção oportunista, provável consequência da falha na administração dos medicamentos, são mais freqüentes.

Durante o contato com os pacientes e/ou cuidadores, percebeu-se por relatos voluntários destes, que há uma tendência em se eliminar as doses intermediárias, onde a criança ou adolescente está na escola ou dormindo, fato já citado por Oleske e Scott (1998). São fatores que colaboram com a sobra de medicamentos em casa e, portanto, falha na retirada dos medicamentos, além do fato de poder estar sendo este um dos motivos das infecções oportunistas, falhas terapêuticas e resistência viral por uso inadequado dos anti-retrovirais.

A falta de conhecimento de boa parte da população sobre a AIDS e seu mecanismo de ação, expõe o paciente ao preconceito diariamente. Em muitos relatos, a família não quer expor a criança ao preconceito, confirmando o que disse Oleske e Scott (1998) e Merchán-Hamann (1995), os cuidadores informaram que retiravam os rótulos dos medicamentos para evitar que os vizinhos e outros “curiosos” reconhecessem os medicamentos que a criança utilizava, fazendo perguntas que os colocassem em situações que não desejavam.

Ao analisar os rótulos dos medicamentos anti-retrovirais distribuídos pelo Ministério da Saúde, verificou-se que há uma referência clara sobre o uso destes medicamentos pelos portadores do HIV e uma frase, ali colocada, os deixa bastante angustiados no que se refere à condição de HIV⁺, como: “o uso incorreto deste medicamento causa resistência do vírus da AIDS e falha no tratamento”. A palavra AIDS, ainda está cheia de significados negativos, relacionados principalmente à morte e ao estado físico deficitário do portador do vírus, como a imagem que ficou dos primeiros casos de portadores e doentes de Aids, em

público (MERCHÁN-HAMANN, 1995) e as famílias, por certo, não querem que suas crianças sejam relacionadas a esta imagem.

A adesão ao tratamento não foi o foco deste trabalho, uma vez que todo o processo de atenção farmacêutica estava em fase de desenvolvimento neste período, porém, é importante ressaltar que a atenção farmacêutica desenvolvida no SAE/HD do HIJG tem mostrado uma melhor aceitação e entendimento da terapia instituída. Foi possível verificar quais pacientes apresentavam dificuldades para fazer o seguimento terapêutico e permitiu a intervenção da equipe de saúde, sempre que necessário.

Segundo Oleske e Scott (1998) e Matsui (1997), para crianças e adolescentes a adesão ao tratamento depende ainda, de outros fatores e barreiras que a família encontra, como a descoberta e a aceitação da doença pela família, o medo da discriminação dos parentes, vizinhos, colegas da escola e em seu círculo de amigos. Há dificuldades também, com as crianças em aceitar a medicação, por que, sendo assintomáticos, não se sentem doentes e não vêem motivos para utilizar tantos comprimidos ou xaropes, com sabor desagradável, que lhes dão dores musculares, no estômago e náuseas.

Neste trabalho, o monitoramento foi efetuado através da identificação, nas fichas de acompanhamento farmacêutico, dos dados de falhas nas retiradas mensais dos medicamentos, dos relatos de sobras ou faltas de medicamentos em casa e do número de vezes em que foi necessário recorrer ao posto de saúde, médico particular ou ao hospital, para internar ou não, devido a alguma intercorrência com a criança.

Com as orientações contínuas sobre a terapia, ajustando as rotinas do medicamento com as domésticas e tirando as dúvidas dos cuidadores sobre o tratamento da criança, foi possível verificar que os cuidadores aproveitavam as orientações recebidas a cada encontro, e aprendiam também a cuidar de si próprios, já que muitos são também portadores do HIV e utilizam tais medicamentos. Muitos solicitavam orientações sobre os seus medicamentos e tiravam dúvidas sobre as possíveis reações adversas que poderiam estar apresentando no momento do encontro.

Difícil para o portador do HIV e sua família é conviver com o estigma da Aids e isto fica claro a cada encontro, afetando as famílias, umas mais e outras menos, mas interferindo no tratamento.

De uma forma geral, a diversidade cultural interfere na comunicação entre o profissional e o paciente e/ou cuidador, mas foi possível perceber que a melhor maneira de se alcançar o objetivo de estimular o paciente a utilizar a terapia anti-retroviral corretamente é envolver o paciente e/ou seu cuidador com o tratamento, disponibilizar o serviço para o seu atendimento, quando for necessário e utilizar medidas que facilitem o seu entendimento sobre o processo doença-medicamento-tratamento e, neste sentido, os objetivos estão sendo alcançados a cada encontro com os pacientes e/ou seus cuidadores.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atenção farmacêutica ao paciente HIV⁺ era esperada pela equipe do SAE/HD e foi implantada de forma progressiva. Inicialmente, houve dificuldade de entendimento sobre quais atividades eram de responsabilidade do farmacêutico e quais eram da equipe de enfermagem que, até então, era responsável também pela orientação sobre o uso dos medicamentos. Esta dificuldade não impediu o trabalho, uma vez que prevaleceu a boa vontade e iniciativas positivas, no sentido de se atingir um único objetivo, a promoção da saúde dos pacientes e familiares ali atendidos.

Inicialmente, trabalhou-se sem recursos de informática. Os registros eram efetuados em livro, tipo ata, onde era possível visualizar apenas a seqüência de retiradas de medicamentos. Como não houve planejamento de área física para o atendimento aos pacientes, o farmacêutico assistente fazia os atendimentos em uma mesa colocada no corredor da sala de espera, o que era constrangedor para o paciente e seus familiares, pois não havia privacidade, dificultando a atenção farmacêutica. Não houve demora da equipe em perceber a necessidade de melhorar as condições de atendimento, sendo viabilizada uma sala própria para tal.

À medida que o serviço evoluía, foi possível perceber a importância do trabalho desenvolvido. Foi então elaborada uma proposta de atenção farmacêutica e encaminhada à Coordenação Estadual de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS (DST/AIDS), a qual foi atendida, possibilitando a aquisição de equipamento de informática.

A informatização simplificou muito o trabalho e o monitoramento da terapia, permitindo agilidade e consulta “on line” de dúvidas sobre os medicamentos da terapia anti-retroviral. Permitiu ao pessoal clínico e de apoio utilizar as informações ali geradas e ao farmacêutico, “auditar” as fichas e visualizar, com agilidade, qual(is) paciente(s) haviam retirado os medicamentos mensalmente, fazendo o acompanhamento das possíveis dificuldades apresentadas pela família com a terapia anti-retroviral. Além disso, permitiu a geração de mapas e boletins de consumo, imediatamente após o término do último atendimento do mês, encaminhados ao Ministério da Saúde, agilizando também o planejamento de compras e fornecimento dos medicamentos.

Com o passar do tempo, foi possível perceber a importância do trabalho desenvolvido e, atualmente, o serviço é reconhecido por toda a equipe de saúde

do hospital, a qual percebe a necessidade de um número maior de profissionais farmacêuticos, o que permitiria ampliar o período de atendimento, que atualmente, está restrito às terças e quintas-feiras, no período da tarde, limitando a agenda das famílias.

Espera-se, com a divulgação dos resultados deste trabalho, obter o apoio das diversas instâncias envolvidas no atendimento aos pacientes portadores do HIV, visando a expansão do serviço, inclusive para outras instituições. Esta experiência pode mostrar que, muitas vezes, mesmo com poucos recursos, é possível desenvolver projetos visando à melhoria da qualidade do atendimento no serviço público de saúde.

Para este tipo de serviço, a capacitação dos recursos humanos é fundamental. Em relação aos profissionais farmacêuticos, percebe-se que ainda não há o preparo acadêmico e a capacitação, necessários ao atendimento a estes pacientes, fazendo-se mister que as universidades passem a atender também esta demanda, seja em disciplinas oferecidas durante a graduação ou em sistemas de aperfeiçoamento após a graduação.

Os profissionais farmacêuticos começaram a receber treinamento do Ministério da Saúde sobre cadastro de pacientes e logística de abastecimento dos medicamentos, porém, são poucos os profissionais capacitados para o atendimento aos pacientes. Este fato é claro e notório, uma vez que a atenção farmacêutica no País ainda está na fase de conceitos, para os quais, há divergência de opiniões. A falta de consenso sobre o tema dificulta, muitas vezes, o trabalho do farmacêutico, fazendo com que sejam utilizadas metodologias de outros países, como as espanholas ou as norte-americanas, ou mesmo metodologia alguma, apenas o bom senso do profissional assistente.

Segundo o Relatório da Oficina de Trabalho (OPAS, 2001), a harmonização dos conceitos e estratégias para a atenção farmacêutica, poderia contribuir para a adoção de práticas baseadas em diretrizes comuns, possibilitando a troca de experiências e a avaliação dos resultados. Além disso, contribuiria para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, podendo ser um conjunto de atividades que levaria ao ensino e à capacitação de outros profissionais farmacêuticos.

Através deste trabalho percebeu-se que a metodologia a ser implantada, não pode ser simplesmente “copiada” e aplicada no País, uma vez que a

realidade e a cultura deste, devem, antes de tudo, ser levadas em consideração para uma posterior definição de modelo de atenção farmacêutica a ser instituído.

A educação e a cultura dos interlocutores interferem muito na comunicação. Para muitos pacientes, não foi utilizada a palavra “Aids ” e sim, portador do HIV ou portador do vírus, já que a palavra “Aids” os deixava constrangidos, mostrando que, quando o profissional farmacêutico não possui capacitação adequada para o aconselhamento, para a comunicação e também, para a interpretação das informações dadas pelo paciente e/ou seus familiares, ele pode colaborar para o comprometimento da terapia.

Com o decorrer do trabalho, foi necessário recorrer inúmeras vezes à bibliografia disponibilizada para conhecer técnicas de comunicação inter-pessoal, que permitissem a melhoria desta comunicação, fazendo com que os familiares e pacientes, pudessem sentir-se mais seguros e confiantes.

Para o farmacêutico, a confiança foi fundamental, permitindo sua “entrada” na família, visando entender a sua rotina e auxiliar quanto às dúvidas sobre os medicamentos, doses, horários, interações, reações adversas e, até mesmo, discutir questões muito pessoais sobre a forma como o paciente contraiu o HIV. Para alguns, estes problemas são causadores de extremo constrangimento; para outros, a confiança gerada permitiu o diálogo. Portanto, é somente neste diálogo franco, aberto e principalmente sigiloso, que o profissional farmacêutico pode perceber nuances das dificuldades da família com as rotinas necessárias para a terapia da criança.

Hoje não restam dúvidas sobre a relação direta entre a política de distribuição de medicamentos, a estabilização no número de novos casos e o melhora da qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV, porém, é necessário lembrar que, sem uma política de capacitação para os profissionais envolvidos diretamente com o paciente, esta competência nacional pode ser comprometida, inclusive com prejuízos financeiros ao País, já que, em boa parte dos centros de atendimento, não há farmacêuticos atuando junto à equipe multidisciplinar de saúde.

Esta é uma constatação que permite extrapolar as funções deste serviço, servindo como local de estágio para os futuros profissionais, permitindo sua capacitação para um mercado carente de indivíduos capacitados e envolvidos responsavelmente com as suas funções. Entretanto, é importante salientar que

para tal, há necessidade de se oferecer disciplinas de suporte, como relações humanas no trabalho, relações humanas no hospital, psicologia e comunicação aos futuros profissionais.

Os relatos das famílias atendidas no SAE/HD do Hospital Infantil nos permitem afirmar, com segurança, que a atenção farmacêutica desenvolvida passou a ser parte fundamental, se não imprescindível, no atendimento àquela população e não permite retrocessos.

6.CONCLUSÕES

O presente estudo permitiu que se chegasse as seguintes conclusões:

- Os dados mostraram que, no período em estudo, a utilização de zidovudina em gestantes infectadas ou mesmo durante o parto e após o nascimento, bem como a recomendação contrária à amamentação nestes casos, ainda não fazia parte da rotina obstétrica.
- Em relação à idade dos pacientes, esta variou entre três e 17 anos, com maior percentual entre seis e 11 anos (74,8%), coincidindo com o aumento das campanhas educativas pelo Ministério da Saúde e com as publicações de normas sobre definição de casos de Aids pelo CDC Americano em 1995.
- Quando se analisou o fator escolaridade dos entrevistados verificou-se que a grande maioria, 79 (76,7%) tinham escolaridade inferior a oito anos de estudo, sendo que nenhum dos entrevistados afirmou não saber ler. Entre os entrevistados, 32 cuidadores (31,0%) estudaram até a 4^a. série do ensino fundamental, um estudou apenas até a 1^a. série e sete (6,8%) até a 2^a. série do ensino fundamental, sendo que 47 (45,6%), estudaram entre cinco e oito anos, o que dificulta a compreensão e a aceitação da TARV.
- Para 36 cuidadores (34,9%), a identificação dos medicamentos foi efetuada pelo nome, 44 identificavam pela cor ou pelo sabor (42,7%), 22 pela embalagem (21,3%) e 1 pela forma (0,9%). Um total de 33 cuidadores (32,0%), não costumavam ler a bula dos medicamentos e 23 (22,3%) afirmaram que às vezes liam.
- A dinâmica do serviço farmacêutico implementado, bem como os dados levantados mostraram a necessidade de desenvolvimento de instrumentos facilitadores da atenção farmacêutica, adequados ao perfil dos cuidadores, e às características individuais dos pacientes. Os instrumentos desenvolvidos foram: ficha individual de acompanhamento

farmacêutico, etiquetas para os medicamentos e cartão de medicamentos.

- A ficha individual de acompanhamento farmacêutico possibilitou ao farmacêutico a visualização de problemas relacionados aos medicamentos e a identificação das dificuldades para o cumprimento da terapia, além de auxiliar os demais profissionais da equipe no acompanhamento da terapia.
- As etiquetas adesivas permitiram fácil identificação dos medicamentos pelos cuidadores, independente do fabricante e 74,3% dos cuidadores consideraram que as estas ajudaram a lembrar das doses e horários, sendo que 25,7% disseram que não faziam diferença. Para os que disseram que não fazia diferença, verificou-se que tratava-se dos familiares do paciente que estava com a mesma terapia há muito tempo e a justificativa deles é que não necessitavam deste tipo de apoio.
- O atendimento farmacêutico possibilitou a identificação de cuidadores com dificuldades na medida das doses das formas farmacêuticas líquidas. Para estes pacientes foram disponibilizados dosadores orais, adaptadores e copos medidores, sendo que, muitos relataram que com estas medidas houve redução nas sobras ou faltas de medicamentos.
- Os instrumentos utilizados são de baixo custo e fáceis de implantar em serviços com baixa disponibilidade financeira.
- Foi possível perceber que os medicamentos mais utilizados como zidovudina, lamivudina, estavudina e nelfinavir, tiveram resultados mais positivos quando os cuidadores foram questionados sobre a aceitação da criança, suas dificuldades para a administração e conservação dos medicamentos.
- Efavirenz foi um dos medicamentos que, proporcionalmente, apresentou mais problemas para a utilização. Este resultado era esperado, uma vez

que na forma líquida, é utilizado um veículo gorduroso com sabor extremamente desagradável.

- Muitos cuidadores mostraram dificuldades para lembrar as orientações sobre as interações medicamentosas e com alimentos.
- Com a análise do entendimento dos cuidadores sobre a terapia, foi possível verificar que aqueles que demonstraram maiores dificuldades com a utilização dos medicamentos utilizavam terapia mais complexa. Eram pacientes em terapia tripla ou quádrupla associada ao sulfametoxazol+trimetoprima, além do fato de que, a análise das fichas demonstrou uma variação de cuidadores, o que dificulta os cuidados com o paciente e seus medicamentos.
- Muitas famílias incorporaram a terapia em suas rotinas. Porém, para algumas famílias, foi necessário reforçar as orientações sobre os horários e doses dos medicamentos, diversas vezes.
- Com o passar do tempo o número de relatos de sobras diminuiu consideravelmente.
- Com as orientações contínuas, ajustando as rotinas da terapia com as domésticas e tirando as dúvidas dos cuidadores sobre o tratamento da criança, foi possível verificar, que os cuidadores aproveitavam as orientações recebidas a cada encontro, e aprendiam também a cuidar de si próprios, já que muitos são também portadores do HIV e utilizam medicamentos.
- Foi possível perceber que, a melhor maneira de se conseguir o objetivo de estimular o paciente a utilizar a terapia anti-retroviral corretamente é envolver o paciente e/ou seu cuidador com o tratamento, disponibilizar o serviço para o seu atendimento quando for necessário e utilizar medidas que facilitem o seu entendimento sobre o processo doença-medicamento-tratamento.

7.PERSPECTIVAS

A partir deste trabalho, poderão ser desenvolvidos estudos sobre o impacto destas ações na evolução clínica dos pacientes, através dos parâmetros de carga viral, CD4, entre outros. No entanto, para a comparação com os dados posteriores à introdução da atenção farmacêutica, seria necessário um tempo maior de funcionamento do serviço, uma vez que os exames são realizados, normalmente, a cada 90 ou 120 dias.

Outro estudo interessante seria a análise do impacto da atenção farmacêutica no próprio serviço. Este estudo poderia ser realizado através de uma avaliação qualitativa, por meio de entrevistas com os profissionais atuantes no Serviço de Atendimento Especializado e Hospital Dia, inclusive com os cuidadores dos pacientes.

Considerando-se que os dados obtidos indicaram uma redução nas sobras de medicamentos nas residências, outra análise interessante seria a comparação entre os mapas de consumo dos medicamentos, antes e após a implementação do serviço, bem como estudos de farmacoeconomia.

Por fim, pode-se sugerir estudos que possibilitem a análise dos estoques domiciliares dos medicamentos anti-retrovirais, uma vez que os dados obtidos neste estudo, baseiam-se no relato dos cuidadores sobre como eles utilizam os medicamentos nas residências, sendo importante a comparação destes dados com a realidade doméstica.

Considerando as ações compreendidas no conceito de assistência farmacêutica, muitos são os caminhos que se abrem para investigações futuras.

8.REFERÊNCIAS

ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS) – **Epidemiologia**. Disponível em: < <http://www.abiAids.org.br>>. Acesso em: 07 ago. 02.

ALBANO, F. SAGNUOLO, M.I., BERNI CANANI, R., GUARINO, A. – Adherence to anti-retroviral therapy in HIV – infected children in Italy – **AIDS CARE**, v. 11, n. 6, p. 711-714, 1999.

ALTICE, F.L.; FRIEDLAND, G.H. – The Era of Adherence to HIV Therapy - Editorials. **Annals of Internal Medicine**, v. 129, n.6, p. 503-505, 1998.

ANGUITA, E., AWAREZUDE, J. A., AGUARDO, C.B., GUIMÉNEZ i MOSAT, A., JAQUOTO, J.M.K., MEDA, J.M., MEORA, P.M., PULIDO, F., ROMERO, L.G., ANTÓN, A.R., VÁSQUEZ, F.P. **El Hospital de día en la Atención de los Pacientes con Infección por VIH/SIDA – 1998**. Disponível em: <<http://www.msc.es/sida/asistencia/hospi-dia.htm>>. Acesso em: 13 ago. 2002.

ASHP (Statement on the Pharmacist's), 2003. Role in the Care of Patients with HIV Infection. **American Journal of Health-System Pharmacy**. V.60 Oct 1, p. 1998-2003, 2003.

ASSUNÇÃO, F.R.R., SOUZA, A.B., PEREIRA, S.R., SUGAWARA, E., STORPIRTIS, S. Implantação de um programa de educação sanitária para pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e asma no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. **Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas**, v.35, n.1, p. 39-46, 1999.

AVERT. International HIV and AIDS Charity. **HIV & AIDS: History, Posters, Pictures, Structures & Origins**. Disponível em <http://www.avert.org/historyi.htm>>. Acesso: 20 fev. 2004.

BARRUETA, O.I. **Programas de mejora de la adherencia**. – Hospital de Galdakao – Vizcaya – España - Disponível em: <<http://www.sefh.es.htm>>. Acesso em: 20 jun. 2002.

BARTLETT, J.G. , GALLANT, J.E. – **Tratamento clínico da infecção pelo HIV** – Faculdade de Medicina da Universidade Johns Hopkins. Rio de Janeiro, Ed. Viterbo's Comp. Gráfica, 2001 – 2002. 379p.

BONAL DE FALGÀS, J. J. El papel del farmacéutico. Editorial **Revista Pharmaceutical Care España**, v.2, p. 219-222, 2000.

BOYCO, W.L.Jr., YURKOWSKI, P.J., IVEY, M.F., ARMITSTEAD, J.A., ROBERTS, B.L. Pharmacist influence on economic and morbidity outcomes in a tertiary care teaching hospital. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v. 54, n.1, p. 1591-1595, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS - **Terapia Anti-retroviral e Saúde Pública** - Um balanço da experiência brasileira, 1999a. Brasília. Disponível em <<http://www.Aids.gov.br.htm>>. Acesso em: 10 set. 2001.

----- **Recomendações para a Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes infectados pelo HIV**, 1999b, Brasília. Disponível em : <<http://www.Aids.gov.br.htm>>. Acesso 06 ago. 2001.

-----**Hospital-Dia (HD) aos pacientes portadores do HIV/Aids** (2000) Disponível em: < <http://www.Aids.gov.br/assistencia/hd.htm> >. Acesso 30 ago. 2001.

----- **Recomendações para a Profilaxia da Transmissão Materno Infantil do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes**, 2001, Brasília. Disponível em : <<http://www.Aids.gov.br.htm>> Acesso 26 fev, 2004.

----- **Aids: Etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento** , 2001a – Unidade de Assistência - Aceso em: <<http://www.Aids.gov.br.htm>> Acesso em: 06 agosto 2001.

----- **Guia de tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças**, 2001b. Brasília. Disponível em : <<http://www.Aids.gov.br.htm>> – Acesso em: 30 agosto, 2001.

----- **Boletim Epidemiológico** – Abril-Junho, 2001c. AIDS – Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários dos ambulatorios do sistema público de assistência à Aids no Estado de São Paulo, Brasília, 2001.

----- **Guia de tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças**, 2002 b Brasília. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br.htm>> – Acesso em: 06 agosto 2002.

----- **Boletim Epidemiológico**, 2002 c - AIDS – Ano XVI No. 1. Brasília - 2002.

----- **A Experiência do Programa Brasileiro de AIDS**, 2002d. Disponível em: < <http://www.Aids.gov.br.htm> >. Acesso: 17 junho 2003.

----- **Guia de tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças**, Brasília, 2004.

----- **Política Brasileira de AIDS – Principais Resultados e Avanços – 1994-2002**. Brasília, 2002f. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br.htm> . Acesso: 30 junho 2003.

BULL, F.C., HOLT, C.L., KREUTER, M.W., CLARK, E.M., & SCHARFF, D.P. Understanding the effects of printed education materials: which features lead to which outcomes? **Journal of Health Communication** . V.6, n.3, p.265-79, 2001.

CALDWELL, P.H.Y., BUTON, P.N., CRAIG, J.C. Parents' attitudes to children's participation in randomized controlled trials. **The Journal of Pediatrics**, p. 554-561, may 2003.

CARMONA, A. – **Importancia de la adherencia en el tratamiento anti-retroviral** – IMAS. Hospital del Mar. – Barcelona, Espanha – Disponível em: <<http://www.sefh.es.htm>> , Acesso em: 20 jun. 2002.

CASTRO, M. S.; FERREIRA, M. B. C., Material educativo impresso: influência na adesão ao tratamento. **Revista Brasileira de Farmácia**, v.79, p.45-48, 1998.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Revised guidelines for prophylaxis against pneumocystis carinii pneumonia for children infected with or perinatally exposed to human immunodeficiency virus. **MMWR**, v.44, n.RR-4, p.1-11, 1995.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Guidelines for preventing opportunistic infections among HIV-infected persons — 2002 recommendations of the U.S. Public Health Service and the Infectious Diseases Society of America. **MMWR**, v.51, n.RR-8, p.1-60, 2002.

CERVIA, J.S., SMITH, M.A . Enfuvirtide (T20): A novel Human Immunodeficiency Virus Type 1 Fusion Inhibitor. Reviews of Anti-Infective Agents. **Clinical Infectious Disease**. v. 37, p. 1102-1106, 2003.

CHEN, F., PAU, A.K., PISCITELLI, C. Update on preventing vertical transmission of HIV type 1. **Am J Health-Syst Pharm**, v.57, p. 1616-1623, set. 2000.

CHISHOLM MA, VOLLENWEIDER LJ, MULLOY LL, JAGADEESAN M, WADE WE, AND DIPIRO JT. Direct patient care services provided by a pharmacist on a multidisciplinary renal transplant team. **American Journal of Health-Syst Pharmacy**, v.57, n. 17, p.1599-1601, set. 2000.

COEY, L. Readability of printed educational materials used to inform potential and actual ostomates. **Journal of Clinical Nurses.**, v.5, n.6, p.359-66, 1996.

COMMONWELTH PHARMACEUTICAL ASSOCIATION (CPA), 2003. The Role of the Pharmacist in the Prevention and Management of HIV/AIDS. **The Pharmaceutical Journal**, Articles, v.271, p. 783-784, dec. 2003.

COMITÉ DE CONSENSO. SEGUNDO CONSENSO DE GRANADA - Problemas Relacionados a los Medicamentos. **Ars Pharmaceutica**, v.43, n.3-4, p.175-184, 2002.

CUPSA, A., GHEONEA, C., BULUCEA, D. DINESCU, S. Factors with a Negative Influence on Compliance to Anti-retroviral Therapies. **Ann New York Academy of Sciences**, p. 351-354, 1999.

CYRILO, D.C. et al. Custos Diretos do Tratamento da AIDS no BRASIL, metodologia e estimativa Preliminares – FIPE, 1996, in: **Terapia Anti-retroviral e Saúde Pública**, Um balanço da experiência BRASILEIRA, Ministério da Saúde, Brasília 1999.

FAUS, M.J. Atención Farmacéutica como Respuesta a una necesidad Social. **ARS Farmacéutica**, v.41, n. 1, p. 137-143, 2000.

FERNANDES-LLIMÓS, F., MARTÍNEZ ROMERO, F., FAUS DÁDER, M.J. Problemas relacionados con la medicación. Conceptos y sistemática de clasificación. **Pharmaceutical Care España**, v.1, p.279-288, 1999.

FERNANDES-LLIMÓS, F. Introducción Práctica a la Atención Farmacéutica – Tomo 3 Problemas Relacionados con los Medicamentos. **Fundación Pharmaceutical Care**, p.1-23, 2001.

FIELDING, D.; DUFF, A. Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness – **Archives of Disease in Childhood**, v. 80, n. 2, p.196-200, 1999.

FILGUEIRAS, S.L. , DESLANDES, S.F. Avaliação das ações de aconselhamento – Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, Supl.2, p. 121-131, 1999.

FRIEDLAND, G.H., ANDREWS, L.A . Adherence to Antirretroviral Therapy. **AIDS Reviews** v. 3, p.111-120, 2001.

GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: Privilégio ou um Direito? - **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 213-219, 2002a.

_____. Access to antiretroviral drugs in Brasil. **The Lancet**, v.360, p. 1862-1865, 2002b.

GAZZARD, B. Anti-retroviral Therapy: When to start, what to start with. **AIDS Reviews**, v.3, p. 145-149, 2001.

GELETKO, S. SMALL, F.J., PINON, M. Using a pharmacist's progress-note form to manage HIV pharmacotherapy. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v.56, n.5, p. 420-421, mar.1999.

GOMES, R., PASSOS DA SILVA, C.M.F., FILGUEIRAS DESLANDES, S., SOUZA, E.R. Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV/AIDS no Rio de Janeiro, segundo a visão de seus usuários. **Cadernos de Saúde pública**, Rio de Janeiro, v.15, n.4, p.789-797, 1999.

GONZÁLEZ DE REQUENA, JIMÉNEZ-NÁCHER, I., SORIANO, V. Therapeutic Drug Monitoring for Anti-retroviral Therapy: Usefulness and Limitations – **AIDS Reviews**, v.2, p. 67-75, 2000.

GORDILLO, V., Del AMO, J., SORIANO, V., GONZÁLEZ-LANHOZ, J. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to anti-retroviral therapy. **AIDS**, v.13, n.3, p.1763-69, set. 1999.

GRANA, E.C. **Factores que influyen en la adherencia** – Monografía - Hospital General Universitario de Alicante – Servicio de Farmacia – Alicante – España – Disponível em: < <http://www.sefh.es.htm> >. Acesso em: 20 jun. 2002.

HAUBRICH, R.H., LITTLE, S.J., CURRIER, J.S., FORTHAL, D.N., KEMPAER, C. A., BEALL, G.N., JOHNSON, D., DUBE, M.P., HWANGA, J.Y., McCUTCHAN, J.A. The value of patient - reported adherence to anti-retroviral therapy in predicting virologic and immunologic response – **AIDS**, v. 13, n. 9, p.1099-1107, 1999.

HAYNES, B.R., McKIBBON, K.A., KANANI, R. Systematic review of randomized trial of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. **The Lancet**, v.348, p. 383-386, 1996.

HEPLER, C.D., STRAND, L.M. Opportunities and Responsibilities in Pharmaceutical Care. **American Journal of Pharmacy**, n.47, p.533-543, 1990.

HUSSAR, D.A. Patient Compliance. In: GENNARO, A.R. Remington: **The science and practice of pharmacy**. 19. ed. Earton Mack, 1995, Vol. II, Part 8, Chapter 103, p.1796-1807.

JELDRES, C.D. Cumplimiento de los tratamientos prescritos. In: ARANCIBIA, A. et al - **Fundamentos de Farmacia Clínica**. Santiago: Universidad de Chile, 1993.

KNOBEL, H., CARMOINA, A., LOPEZ, J.L., GIMENO, J.L., SABALLS, P. GONZALEZ, A., GUELAR, A.A. Adherence to very active anti-retroviral treatment: impact of individualized assessment. **Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica** , v.17, n. 2, p.78-81, 1999.

LAPORTE, J.R.; TOGNONI, G.; ROZENFELD, S. **Epidemiologia do medicamento**. Princípios gerais. São Paulo. Hucitec/Abrasco, 1989. 264p.

LUO, C. Strategies for prevention of mother-to-child transmission of HIV. **Reprod Health Matters**, v.8, n.16, Nov.2000.

MATSUI, D.M. Drug Compliance in Pediatrics: Clinical and Research Issues. **Pediatric Clinics of North America**, v. 44, n. 1, p. 1-14, 1997.

MELVIN, J.A. Anti-Retroviral Therapy for HIV -Infected Children – Toward Maximal Effectiveness. **The Pediatric Infections Disease Journal**, (Concise Reviews Of Pediatric Infections Diseases) – v. 18, n. 8, p. 723-724, 1999.

MERCHÁN-HAMANN, E. Grau de Informação, atitudes e representações sobre o Risco e a prevenção de AIDS em Adolescentes Pobres do Rio de janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de janeiro, v.11, n.3 p.463-478, 1995.

MINKOFF H, AUGENBRAUN M. Antiretroviral therapy of the pregnant woman. **American Journal of Obstetric Gynecology**, v. 176, p. 478-489, 1997.

NICHOLS-ENGLISH, G., POIRIER, S. Optimizing Adherence to Pharmaceutical Care Plans , **Journal of the American Pharmaceutical Association**, v. 40, n. 4, p. 475-485, 2000.

O'SULIVANM.J. et al. The Pharmacokinetics and Safety of Zidovudine in the Third Trimester of Pregnancy for Women Infected With Human Immunodeficiency Virus and Their Infants: Phase 1 Acquired Immunodeficiency Syndrome Clinical Trial Group Study (protocol 082). **American Journal of Obstetric Gynecology**, v. 168, n. 5 p. 1510-1516, 1993.

OLESKE, J. Analysis of Ritonavir for the treatment of HIV Disease in Children: Abstract and Commentary. **Journal of the American Medical Association**, v.279, n. 22, p. 1831-1833, 1998.

OLESKE, J.; SCOTT, G.B. Anti-retroviral and Medical Management of Pediatric HIV Infection. **Pediatrics**, vol. 102, n. 4, p. 1005-1063, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OPAS). **Informe de la Reunión de la Organización Mundial de la Salud**. – Segunda reunión de la OMS sobre la función del Farmacéutico - Tokio, Japón – 1993.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE LA SALUD. **Relatório da oficina de Trabalho**: Atenção Farmacêutica no BRASIL, trilhando Caminhos. Relatório. Fortaleza, 2001.

ORTIGÃO, M.B. AIDS em Crianças: Considerações sobre a transmissão vertical. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.11, n. 1, p.142-148, 1995.

PHILLIPA, M.M., MIIRO, F.A. Prevention of HIV Mother to Child Transmission: A review. **AIDS Reviews**., v.2, p. 263-274, 2000.

PINILLA, E. PEZZANI, M., MIRANDA, A. Evaluación de las necesidades de educación sobre medicamentos en los padres de familia. **Rev. OFIL**, v.6, n. 4, p. 223-227, 1996.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/AIDS**, 5. ed. Ed. Ed. Revinter, 2000. 185p.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/AIDS**, 7. ed. Ed. Ed. Revinter, 2003. 230p.

READ, J.S. Human Milk, Breastfeeding, and transmission of human immunodeficiency virus type 1 in the United States. **Pediatrics**, v.112, n. 5, p.1196-1205, nov. 2003.

REYMOND, J.P., MARTY, S. Compliance. In: JAEHDE, U.; RADZIWILL, R.; MÜHLEBACH, S.; SCHUNACK, W. **Lehrbuch der Klinischen Pharmazie**. Stuttgart: Wissenschaftliche, 1998.

RIERA M.T.E. et al. Actividades del processo de Atención Farmacéutica: la entrevista inicial com el paciente. **Pharm Care Esp**, v. 1, p.145-151, 1999.

ROSSUM, A M.C., FRAAIJ, P.L.A , GROOT, R. Efficacy of highly active anti-retroviral therapy in HIV-1 infected children. **The Lancet**, v.2, p. 93-102, 2002.

RUBINI, N. – Consenso sobre AIDS infantil introduz novas opções de tratamento – Entrevista. **Revista AIDS Novos Horizontes**, Ano IV , n. 1, pg. 10-14, 2002.

SALA, A. , BAPTISTELLA NEMES, M.I., COHEN, D.D. Metodologia de avaliação do trabalho na atenção primária à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14, n. 4, p.741-751, 1998.

SCHENKEL, E.P., SILVA, T. MENGUES, S.S. Nível de Informação a respeito de medicamentos prescritos a pacientes ambulatoriais de hospital universitário. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, n. 2, p. 449-455, 2000.

SINITOX – Sistema Nacional de Informações Tóxico-Farmacológicas. **Análise de dados referente 2001**. Disponível em: <
www.fiocruz.br/cict/informacao/intoxicacoeshumanas>. Consulta: 26.fev. 2004.

SOCIEDADE ESPANHOLA DE FARMACEUTICOS HOSPITALARIOS (SEFH). **Hospital de Dia Asistencia**. Espanha, 2001a. Disponível em <
<http://www.sefh/asistencia.es.htm> > Acesso em: 20 junho 2002.

----- **Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento anti-retroviral.** España, 2001b. Disponível em: <<http://www.sefh.es/DGSida.htm>> Acesso: 12 ago. 2002.

----- **Atención farmacéutica al paciente con HIV/SIDA.** España 2001c. Disponível em <<http://www.sefh.es/curso.htm>> Acesso: 20 ago. 2003.

SPERLING, R.S., et al. Maternal Viral Load, Zidovudine Treatment, and Risk of Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 from Mother to Infant. **New E J Med**, v. 335, n. 22 p. 1621-1629, 1996.

STORPIRTIS, S.; RIBEIRO, E.; MARCOLONGO, R. Novas Diretrizes para Assistência Farmacêutica Hospitalar: Atenção Farmacêutica/Farmácia Clínica – in: GOMES, M.J.V.M; REIS, A.M.M. - **Ciências Farmacêuticas** – Uma abordagem em Farmácia Hospitalar. S.Paulo : Atheneu, 2000. 559p.

STRAND, L.M., et al. Problemas relacionados con el medicamento: su estructura y función. **Pharm Care Esp**, v.1, p.127-132, 1999.

VALLS, L.T., GARCÍA-PELÁEZ, M.S. LÓPEZ SÁNCHEZ, G. SERRA S., ALBA ARANDA, G., INDART, C. I., RAMOS, J., TOMÁS SANZ, R., BRAVO, P., BONAL DE FALGÀS, J. J. Problemas relacionados con los medicamentos en pacientes que visitan un servicio de urgencias – **Pharmaceutical Care España**, v. 2, p.177-192, 2000.

VITÓRIA, M.A.A. **Conceitos e Recomendações Básicas para a Melhor Adesão ao Tratamento Anti-retroviral** – Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br.htm> > – Acesso em 06 ago. 2001.

WAGNER, H.J. Patient – and provider-reported adherence: toward a clinically useful approach to measuring anti-retroviral adherence, **Journal of Clinical Epidemiology** , v.54, p 91- 98, 2001.

WATSON, D.; FARLEY, J.J. Efficacy of and adherence to highly active anti-retroviral therapy in children infected with human immunodeficiency virus type 1, **Pediatric Inf Dis J**. v. 18, n. 8, p, 1999.

ANEXOS

APÊNDICES

APÊNDICE 1
FICHA INDIVIDUAL DE ACOMPANHAMENTO FARMACÊUTICO

FICHA INDIVIDUAL DE ACOMPANHAMENTO FARMACÊUTICO				
NOME: ABC NOME DA MÃE: DEF		SEXO: F	D.N: XX/YY/ZZ	Cidade de origem: Fpolis TELEFONE: 999.9999
DATA	MEDICAMENTOS DOSE/DIA	QTDADE RECEBIDA	HORÁRIO COMBINADO	OBSERVAÇÕES
12/05/03	AZT líq – 20ml DDI Líq. – 12ml Nelfinavir – 9cp. SMZ+TMP líq. 5ml	6fr. 200ml 1fr. 400ml 270cp250mg Posto Saúde	8/20hs 6/18hs 7/15/23hs Após almoço	Ret. medic. pela mãe que é a cuidadora. Cça. bem e s/queixas. Não está aceitando bem o nelfi. Orientado a mãe. Colocado etiquetas nos frascos, forn. dosadores, adaptadores e cartão de medicamento. Mãe parece conseguir seguir a orientação e mostrou-se interessada e atenta à orientação.
15/06/03	AZT líq – 20ml DDI Líq. – 12ml Nelfinavir – 9cp. SMZ+TMP líq. 5ml	6fr. 200ml 1fr. 400ml 270cp250mg Posto Saúde	Mantidos.	Ret. medic. pela mãe. Cça. Bem. Continua dificuldade de aceitação do Nelfinavir. Reforçado orientação de utilização com alimentos não ácidos. Encaminhado à psicologia para auxílio. Mãe parece deprimida(?), diz ter vontade de chorar. Orientado a proc. o seu médico assistente.
10/07/03	AZT líq – 22ml DDI Líq. – 13ml Nelfinavir – 9cp. SMZ+TMP líq. 5ml	6fr. 200ml 2fr. 400ml 270cp250mg Posto Saúde	Mantidos	Ret. Medic. pela mãe. Cça. fez consulta hoje, ganhou peso e está bem. CV baixou. Aceitando melhor o Nelfi após intervenção da psicologia. Ajustado doses em função do peso e reforçado orientações.

Apêndice 1 : Exemplo de ficha individual de acompanhamento farmacêutico, com preenchimento hipotético, utilizado no SAE do HIJG, 2002-2004.

APÊNDICE 2
ETIQUETAS UTILIZADAS NOS FRASCOS PARA ORIENTAÇÃO SOBRE O
USO DOS MEDICAMENTOS DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL

APÊNDICE 3
CARTÃO DO MEDICAMENTO

MEDICAMENTOS	DOSE	HORÁRIOS COMBINADOS							
Didanosina Líq. (Geladeira + Jejum)	3,5ml	6h					18h		
Zidovudina Líq.	5,5ml			8h				20h	
Nelfinavir Pó (Com alimentos)	3 med.		7h			15h			23h
Sulfa+Trimet. Líq.	5ml				12h				

Apêndice 3: Modelo do cartão de medicamentos utilizado no SAE como suporte na orientação farmacêutica sobre o uso dos medicamentos, a partir da implantação da Farmácia Satélite, em 2001.

APÊNDICE 4 INSTRUMENTOS FACILITADORES



Apêndice 4: Instrumentos facilitadores para a administração dos medicamentos anti-retrovirais, utilizados no SAE, a partir da implantação da Farmácia Satélite, em 2001 - dosadores orais, adaptadores e copos medidores, juntamente com o cartão de medicamentos.